



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Melissa Simone Pinto Guedes

DIREITOS INDIVIDUAIS E COLETIVOS DA PESSOA PORTADORA DE DOENÇA CRÓNICA

Dissertação apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra no âmbito do 2.º Ciclo de Estudos em Direito na especialidade em Ciências Jurídico-Forenses e sob a orientação do Professor Doutor André Dias Pereira

Julho de 2019



FDUC FACULDADE DE DIREITO
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Melissa Simone Pinto Guedes

Direitos Individuais e Coletivos
da Pessoa Portadora de Doença Crónica
Individual and Collective rights of a person with chronic disease

Dissertação apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra no âmbito do
2.º Ciclo de Estudos em Direito na especialidade em Ciências Jurídico-Forenses e sob a
orientação do Professor Doutor André Dias Pereira

Coimbra
Julho de 2019

Dedico esta dissertação às pessoas com doenças crónicas. Às que todos os dias têm de reunir forças para lidar com a sua doença, suportando as dores e o cansaço, tantas vezes invisíveis aos olhos da sociedade.

Quero deixar-lhes uma mensagem de esperança, porque acredito vivamente nela: Estamos cada vez mais próximos de uma sociedade que se adaptará às pessoas com doenças crónicas e com deficiências, em vez de serem estas a ter que se adaptar àquela.

Quero agradecer à minha querida Família, à de sangue e à de coração, por me terem apoiado das mais diversas formas durante todo o percurso.

Por último, agradecer ao meu orientador, o tão sábio e dedicado Professor Doutor André Dias Pereira, pela forma como me conduziu nesta dissertação. Não poderia ter feito melhor escolha.

RESUMO: A doença crónica é incurável e está cada vez mais presente nas pessoas da nossa sociedade. Por isso, esta tem que estar preparada para dar resposta às vicissitudes que vêm surgindo, não só na perspetiva de saúde, mas também no ramo jurídico. Não obstante já existir um vasto leque de direitos inerentes às pessoas com doença crónica, ainda há algumas dificuldades a resolver. Num plano individual, o direito à saúde, à reserva da intimidade da vida privada, à não discriminação são alguns dos direitos fundamentais que se irá abordar. Numa dimensão coletiva, consagra-se o direito de associação que é a base do reconhecimento das associações de doentes, bem como a *patient advocacy* e a democracia sanitária que têm em vista a promoção da participação ativa dos doentes nos sistemas de saúde.

ABSTRACT: Chronic diseases are incurable and increasingly present among people of our society. Therefore, there is a need to respond to the vicissitudes that have arisen, not only in the health perspective, but also in the legal field. Although there is already a wide range of rights inherent to people with chronic diseases, there are still some difficulties to solve. On an individual level, the right to health, the right to intimate privacy and the right of non-discrimination are some of the fundamental rights that will be addressed. At a collective dimension, the right of association is established, which is the basis for the recognition of patient associations, as well as patient advocacy and health democracy, aimed at promoting the active participation of patients in health systems.

PALAVRAS-CHAVE: Doença crónica; direitos individuais; reserva da intimidade da vida privada; não discriminação; direitos coletivos; associações de doentes; *patient advocacy*; democracia sanitária.

KEYWORDS: Chronic disease; individual rights; private life reservation's privacy of; non-discrimination; collective rights; patient associations; patient advocacy; health democracy.

LISTA DE SIGLAS E DE ABREVIATURAS

Ac. – Acórdão

Art.º - artigo

CC – Código Civil

CDFUE – Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia

CDPD – Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CEDH – Convenção Europeia dos Direitos Humanos

CNPD - Comissão Nacional de Proteção de Dados

CNU – Carta das Nações Unidas

CP – Código Penal

CPP – Código de Processo Penal

CRP – Constituição da República Portuguesa

CT – Código do Trabalho

DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade

N.º - Número

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

P. – Página

SINAVE - Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica

TC – Tribunal Constitucional

TEDH – Tribunal Europeu dos Direitos Humanos

TJUE – Tribunal de Justiça da União Europeia

UE – União Europeia

Índice

INTRODUÇÃO:	6
CAPÍTULO I – PESSOAS PORTADORAS DE DOENÇAS CRÓNICAS	8
1. A convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência	9
2. Alguns direitos que assistem à pessoa com doença crónica - legislação aplicável	13
3. Diretivas antecipadas de vontade	16
4. O estatuto de cuidador informal – o percurso até ser reconhecido	18
5. Direitos das pessoas com doença oncológica.....	21
CAPÍTULO II - O DIREITO FUNDAMENTAL À RESERVA DA INTIMIDADE DA VIDA PRIVADA	26
1. Conceito e consagração legislativa.....	26
2. Contexto laboral	27
3. Causas de justificação da quebra do sigilo profissional.....	31
4. Tratamentos de dados pessoais na dimensão da reserva da intimidade da vida privada	32
CAPÍTULO III - NÃO DISCRIMINAÇÃO EM RAZÃO DE DOENÇA	36
1. Conceito e consagração legislativa.....	36
2. Contratação de pessoas com doenças crónicas	37
2.1- Trabalhador ou candidato a emprego com doença crónica.....	40
a) Ónus da prova	43
b) O dever de adoção das medidas de adaptação razoável – breve análise de um caso ...	45
2.2 - Direitos das pessoas com doenças crónicas nos contratos de seguro.....	48
CAPÍTULO IV – O PAPEL DAS ENTIDADES PÚBLICAS DE SAÚDE	51
1. O Serviço Nacional de Saúde	51
1.1- Tempos Máximos de Resposta Garantidos do SNS	52
A Entidade Reguladora de Saúde.....	55
CAPÍTULO V – DIREITOS COLETIVOS DAS PESSOAS PORTADORAS DE DOENÇAS CRÓNICAS	57
1. O direito de associação.....	57
2. Direitos e deveres das associações.....	58
3. Exemplos de algumas associações representativas de pessoas com doenças crónicas	60
5. <i>Patient advocacy</i> e democracia sanitária	62
CONCLUSÃO	66
BIBLIOGRAFIA:	68

INTRODUÇÃO:

A Medicina evoluiu e, com ela, o Direito também. Caminham de mãos dadas tentando lutar sempre pelo melhor dos dois mundos: A Saúde e a Justiça. É nas horas de maior agonia que contamos com elas para nos socorrer.

As pessoas portadoras de doenças crônicas possuem direitos e deveres. São merecedoras de todo o respeito e solidariedade social, principalmente nos tempos de maior dificuldade.

Infortunadamente, não existe ainda um estatuto jurídico próprio das pessoas com doenças crônicas. Por essa razão, tende a equiparar-se o regime jurídico relativo ao tratamento das pessoas com deficiência às portadoras de doenças crônicas, numa tentativa de harmonização. Num primeira fase, após tecidas algumas considerações acerca do conceito de doença crônica, levantar-se-á, então, a questão de saber se há ou poderá entender-se haver uma analogia entre o conceito de deficiência e doença crônica nalguns instrumentos jurídicos, particularmente na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Atender-se-á o regime jurídico das Diretivas Antecipadas de Vontade, importante instrumento de expressão da vontade, e em que termos este pode ser concretizado.

Ainda no âmbito deste capítulo, e de forma a exemplificar alguns dos direitos de uma específica doença crônica, optamos por discorrer sobre a proteção jurídica da pessoa com doença oncológica.

No que diz respeito aos direitos individuais das pessoas com doenças crônicas, discorrer-se-á sobre um estatuto que há muito tempo vem sendo reivindicado: o do cuidador informal. Na nossa opinião, este é um direito que é inerente à pessoa com doença: o direito a ter alguém que preste cuidados quando se encontra num estado em que não é capaz de realizar as suas atividades de forma autónoma. Far-se-á uma pesquisa para perceber a real importância na vida destas pessoas, bem como os direitos e deveres que lhes cabem.

Chegados a um dos pontos que constituem o cerne da dissertação - os direitos individuais das pessoas com doenças crônicas - verificar-se-á a existência de uma vasto

leque de direitos que lhes assiste, como o direito à proteção e acesso à saúde, à igualdade e à não discriminação, à informação clínica, ao consentimento livre e esclarecido, à confidencialidade da informação de saúde, entre outros. Por não ser possível discorrer especificamente sobre cada um deles, aprimorar-se-á o direito à reserva da intimidade da vida privada e o direito à não discriminação.

Em relação ao primeiro, perceber quais as suas dimensões e de que forma é protegido juridicamente, nomeadamente no âmbito laboral. Tratar-se-á de saber se e em que casos o sigilo profissional pode ser quebrado e se isso coloca, de alguma forma, em risco a proteção deste direito, bem como será feita uma análise deste direito à luz do Regulamento Geral do Tratamento de Dados Pessoais. Quanto ao segundo, procurar-se-á saber a amplitude da sua proteção jurídica, bem como os casos em que ele é possivelmente violado e quais as consequências dessa violação.

As pessoas têm, como já se disse, direito à proteção e ao acesso de saúde, bem como a garantia de que têm um serviço de saúde com qualidade em tempo útil. Será que se tem feito o melhor para alcançar este fim? Pretender-se-á examinar o papel das entidades públicas de saúde, bem como saber se os tempos máximos de resposta garantidos no Serviço Nacional de Saúde efetivamente respeitam a legislação que os define.

No último capítulo que constituí, também ele, o núcleo desta dissertação, ter-se-á em vista a dimensão coletiva dos direitos das pessoas com doenças crónicas. O direito de associação é constitucionalmente protegido e figura um elo de ligação entre as e as associações. Proceder-se-á a uma pesquisa sobre algumas associações de doentes e procurar-se-á perceber se o seu papel será efetivamente importante na vida do doente crónico, bem como expor os seus os direitos e deveres. Por último, um tema da maior importância na prossecução dos direitos das pessoas com doença: a *patient advocacy* e a democracia sanitária. Estes dois conceitos estão interligados e consistem essencialmente na promoção da participação ativa dos doentes nos sistemas de saúde.

CAPÍTULO I – PESSOAS PORTADORAS DE DOENÇAS CRÓNICAS

As doenças crónicas são aquelas que têm “uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados” – como define a OMS.

De acordo com dados do Plano Nacional de Saúde, as Doenças Crónicas incapacitantes abrangem hoje cerca de 40 a 45% do total das doenças do nosso país. A maior parte das pessoas com doenças crónicas incapacitantes não conseguem, por vezes, fazer o seu percurso escolar ou laboral, enquanto outras veem-se obrigadas a reformar-se. Estamos a falar de pessoas “que necessitam de utilizar diariamente medicamentos, produtos e materiais de desgaste rápido, os quais são imprescindíveis à sua sobrevivência, ao correto e seguro tratamento e à qualidade de vida”.¹

Estão consagradas nas diversas leis que iremos aludir ao longo desta dissertação, definições e direitos que assistem às pessoas com deficiência. No entanto, o mesmo não sucede com os cidadãos que padecem de doenças crónicas, pois não existe ainda um estatuto jurídico para estas pessoas.

Posto isto, analisaremos algumas disposições concernentes às pessoas com deficiências que, a nosso ver, devem ser aplicadas, por analogia, aos doentes crónicos.

A Constituição da República Portuguesa consagra no artigo 71.º os direitos dos cidadãos portadores de deficiência, referindo que estes gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição e que o Estado se obriga a realizar uma “política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores”.

¹ <http://pns.dgs.pt>

GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA referem que se trata-se “de um direito de igualdade, de um direito a não serem vítimas de um *capitis deminutio*, não podendo ser privados de direitos, ou ver os seus direitos restringidos por motivo de deficiência, para além daquilo que seja consequência forçosa da deficiência (n.º1);”²

Os autores esclarecem que este artigo consagra um duplo direito positivo face ao Estado, pois a pessoa portadora de uma deficiência tem, por um lado, um direito ao tratamento e à reabilitação da sua deficiência e, por outro, o direito à proteção do Estado para a efetiva realização dos seus direitos de cidadãos, como seja, o direito à liberdade de deslocação, o direito de voto, o direito ao ensino e o direito ao trabalho.³

Nos termos da Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, “considera-se pessoa com deficiência aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas susceptíveis de, em conjugação com os factores do meio, lhe limitar ou dificultar a actividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas”.

1. A convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas, em Nova Iorque, no dia 30 de março de 2007, foi aprovada pela Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009, de 30 de julho e foi ratificada por Portugal pelo Decreto n.º 71/2009, de 30 de julho.

O objetivo da Convenção é promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente (1ª parte do artigo 1.º).

Na 2ª parte do art.º 1º da Convenção, verifica-se que esta adota o conceito amplo de deficiência, incluindo aqui as incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou

² J.J. GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA, “CRP- Constituição da República Portuguesa Anotada, artigos 1.º a 107.º - Volume I”, 4ª edição revista, Coimbra Editora, 2007, p. 879

³ J.J. Gomes Canotilho, Vital Moreira, Constituição da República Portuguesa Anotada – Artigos 1º a 107º, Coimbra Editora, Coimbra, 2007 pp. 879-880

sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros. Esta definição deve ser lida com a alínea e) do preâmbulo que reconhece ser a deficiência “um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais que impedem a sua participação plena e efetiva na sociedade em condições de igualdade com as outras pessoas”.

Com a Convenção, alterou-se para o “modelo social da deficiência”, segundo o qual a deficiência relaciona-se com fatores estruturais, sociais e culturais da própria sociedade, devendo esta adaptar-se à pessoa com deficiência e não esta a adaptar-se àquela. Este modelo exige que seja dado todo o apoio possível às pessoas com deficiência, a fim de lhes permitir viver como membros de pleno direito da sociedade.

O anterior “modelo médico da deficiência” encarava a deficiência como um problema de saúde da própria pessoa, cujas limitações teriam de ser por si ou por outrem resolvidas. Para este modelo, encontrava-se justificada a discriminação da pessoa com deficiência pois, nestes termos, ela constituía um fator “perturbador” da sociedade.⁴

São onze os princípios presentes na Convenção: “o princípio da cidadania, o princípio da não discriminação, o princípio da autonomia, o princípio da informação, o princípio da participação, o princípio da globalidade, o princípio da qualidade, o princípio da responsabilidade pública, o princípio da transversalidade, o princípio da cooperação, e o princípio da solidariedade”.⁵

A Convenção não cria novos direitos, limita-se a codificar os já existentes. Com esse objetivo baseia-se nos modelos já existentes de Direitos humanos, como é o caso da DUDH, do PIDCP, da CEDH. Assim, assenta na ideia do respeito pela dignidade inerente a cada ser humano, na autonomia individual e na independência; na não discriminação; na participação total e plena na sociedade; no respeito pela diferença e na aceitação das

⁴ MARGARIDA PAZ, “Capacidade Jurídica na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência” in *e-book*: “CEJ – Centro de Estudos Judiciários - Direitos das Pessoas com Deficiência”, 2017, p. 37

⁵ ANA ELISABETE FERREIRA, ANDRÉ DIAS PEREIRA e CARLA BARBOSA, “Cancro e Direito”, in: *Cadernos de Lex Medicinæ* n.º 2, Centro de Direito Biomédico, 2018, p. 74

peças com deficiência como uma parte integrante da diversidade humana; na igualdade de oportunidades e na acessibilidade.⁶

O artigo 4.º da Convenção obriga a que os Estados Partes se comprometam a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais para todas as pessoas com deficiência sem qualquer discriminação com base na deficiência.

De acordo com FILIPE VENADE DE SOUSA,⁷ o objeto e fim do art.º 4.º, n.º 4 afirma “um *princípio geral da interpretação e aplicação da CDPD*, no sentido de ser uma garantia da cláusula *pro homine* e de efetividade da proteção dos direitos humanos das pessoas com deficiência”. Esta circunstância leva que a aplicação da norma tenha “um alcance mais protetor, que assegure – efetivamente – o pleno gozo e exercício dos seus direitos e, inversamente, no caso de restrições e derrogações (que a própria Convenção não autoriza), uma interpretação e aplicação restritas”.⁸

Nas palavras do Autor, a aplicação da Convenção tem como base geral aquela norma. “O primeiro pressuposto a aplicar é a regra de que as fontes do Direito não se excluem entre si, entre a CDPD e outras fontes, por exemplo, o direito interno. O propósito deste artigo é, acima de tudo, mostrar que *estas fontes coexistem e complementam* os direitos humanos, em favor da efetividade dos direitos humanos das pessoas com deficiência”. Acrescenta ainda que o art.º 204.º da CRP estabelece que “nos feitos submetidos a julgamento não podem os tribunais aplicar normas que infrinjam o disposto na Constituição ou os princípios nela consignados”. Nesta sequência, a Constituição dispõe que os tribunais não podem deixar de ter em conta a Convenção, devendo agir em conformidade com esta (n.º 1 do art.º 16.º).⁹

⁶ Teresa Coelho Moreira, “Igualdade e não discriminação – Estudos de Direito do Trabalho, 2013”, p. 179

⁷ Diretor do Centro dos Direitos Humanos das Pessoas Surdas

⁸ Segundo a norma em análise, “nenhuma disposição da presente Convenção afecta quaisquer disposições que sejam mais favoráveis à realização dos direitos das pessoas com deficiência e que possam figurar na legislação de um Estado Parte ou direito internacional em vigor para esse Estado. Não existirá qualquer restrição ou derrogação de qualquer um dos direitos humanos e liberdades fundamentais reconhecidos ou em vigor em qualquer Estado Parte na presente Convenção de acordo com a lei, convenções, regulamentos ou costumes com o pretexto de que a presente Convenção não reconhece tais direitos ou liberdades ou que os reconhece em menor grau”.

⁹ FILIPE VENADE DE SOUSA, “Interação entre a convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e a Constituição Da República Portuguesa sob enfoque do princípio *pro homine*”, in: *e-book*: “CEJ – Centro de Estudos Judiciários - Direitos das Pessoas com Deficiência”, 2017, p. 30

A Convenção estabelece normas específicas contra a discriminação das pessoas com deficiência. De acordo com os artigos 5.º e 19.º, os Estados Partes têm o dever de reconhecer que todas as pessoas com deficiência são iguais perante e nos termos da lei e têm direito, sem qualquer discriminação, a igual proteção e benefício da lei, bem como o direito a viver de forma independente e a serem incluídas na comunidade. Para tanto, devem os Estados Partes reconhecer-lhes o igual direito a viver na comunidade, com escolhas iguais aos demais, obrigando-se ainda a tomar medidas eficazes e apropriadas para facilitar o pleno gozo do seu direito e a sua total inclusão e participação na comunidade.

Por último, os Estados Partes reconhecem que as pessoas com deficiência têm direito ao gozo do melhor estado de saúde possível, sem discriminação. Para tal, os Estados devem tomar todas as medidas mencionadas nas diversas alíneas do artigo 25.º, de modo a garantir o acesso destas pessoas aos serviços de saúde.

Relativamente à questão de se saber se a Convenção também seria aplicável às pessoas com doenças crónicas, respondemos afirmativamente. Tal como as pessoas com deficiência, também as pessoas portadoras de doenças crónicas graves, possuem incapacidades duradouras físicas e/ou mentais e veem-se limitadas ou impedidas de participar na sociedade em condições de igualdade com os outros. Tendo em conta as vicissitudes com que se deparam no seu quotidiano, as normas constantes da Convenção dever-se-iam interpretar no sentido de serem aplicadas também a estas pessoas.

Efetivamente existe uma dificuldade prática na distinção de deficiência e doença crónica. Como defende TERESA COELHO MOREIRA, “a divisão entre a noção de doença e deficiência não é clara em muitos casos, nomeadamente quando a pessoa é portadora de uma doença crónica e, por isso, tem limitações funcionais que poderão ser consideradas cobertas pelo conceito de deficiência”.¹⁰

¹⁰ TERESA COELHO MOREIRA, *Igualdade e não discriminação*, Almedina, Coimbra, 2013, p. 192

2. Alguns direitos que assistem à pessoa com doença crónica - legislação aplicável

Como refere o Doutor ANDRÉ DIAS PEREIRA, quanto melhor as pessoas com doenças estiverem inteiradas dos seus direitos, melhor será a sua capacidade de intervenção ativa na melhoria dos cuidados e serviços de saúde. Nesta sequência, o Autor menciona que se assume “um papel mais global a nível do empoderamento e numa perspetiva de desenvolvimento da sua consciência crítica, participação efetiva e controlo no que diz respeito à sua experiência de saúde e de doença e aos cuidados de saúde que recebe - desta forma se promovendo a denominada *patient advocacy*”, que teremos oportunidade de analisar adiante.¹¹

O n.º 1 do art.º 60.º da CRP refere que os consumidores têm direito à qualidade dos bens e serviços consumidos, à formação e à informação, à proteção da saúde¹², da segurança e dos seus interesses económicos, bem como à reparação de danos.

Como direito geral relativo a todos os produtos e serviços, o direito à proteção da saúde justifica a proibição ou a obrigação de advertência específica em relação aos que sejam lesivos da saúde ou especialmente perigosos, bem como um direito à informação qualificada sobre todas as características que tenham a ver com o impacto sobre a sua saúde.¹³

O Código de Trabalho prevê normas que visam proteger a posição jurídica do trabalhador com deficiência ou doença crónica, em função das suas características. A deficiência ou doença crónica acaba, muitas vezes, por diminuir a sua capacidade de trabalho, como sucede com pessoas que têm cancro, pelo que se torna necessária uma boa conexão das disposições legais relativas a ambos os regimes. Infortunadamente, “o regime jurídico do trabalhador com deficiência ou doença crónica é unívoco no nosso sistema jurídico, uma vez que, de acordo com o disposto na alínea f) do n.º 1 do artigo 4.º da Lei

¹¹ ANDRÉ DIAS PEREIRA, “a evolução do Direito Biomédico nos últimos 70 anos - Desde a Declaração Universal dos Direitos Humanos até aos dias de hoje”, p. 15

¹² Sublinhado nosso

¹³ J.J. GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA, “CRP- Constituição da República Portuguesa Anotada, artigos 1.º a 107.º - Volume I”, 4ª edição revista, Coimbra Editora, 2007, p. 782

n.º 35/2014, de 20 de junho, as normas previstas no Código do Trabalho se aplicam aos trabalhadores em funções públicas”.¹⁴

O empregador tem o dever de proporcionar ao trabalhador as condições de trabalho que melhor se adequem à sua capacidade de trabalho como a alteração do posto de trabalho e do horário, se tal for necessário.

Como defendem ANA ELISABETE FERREIRA, ANDRÉ DIAS PEREIRA e CARLA BARBOSA, o limite temporal das baixas médicas, o direito a férias após baixa prolongada e a remuneração das faltas para consultas são matérias que merecem ser repensadas. Alertam para a adoção de “três medidas essenciais e urgentes: a expansão da informação sobre os direitos, a densificação dos apoios à mediação trabalhador-empregador, e o aumento da fiscalização das condições de trabalho”.

De acordo com artigo 152.º, n.º 1 do CT, o trabalhador com doença crónica beneficia de preferência na admissão para a prestação de trabalho em regime de tempo parcial, constituindo uma contraordenação grave o desrespeito dessa preferência. O direito de ver o horário de trabalho reduzido devido a doença, também é devido ao progenitor no caso de ter um filho menor com deficiência ou doença, para o poder assistir (artigo 54.º do CT).

Observemos alguma legislação aplicável às pessoas portadoras de doenças crónicas:

-Decreto-Lei n.º 48/2017 de 22 de maio, que altera a composição e o modo de funcionamento do Conselho Nacional para as Políticas de Solidariedade, Voluntariado, Família, Reabilitação e Segurança Social¹⁵;

-Decreto-Lei n.º 290/2009 de 12 de Outubro, que concede apoio técnico e financeiro para o desenvolvimento das políticas de emprego e de apoio à qualificação das pessoas com deficiência e incapacidades;

¹⁴ ANA ELISABETE FERREIRA, ANDRÉ DIAS PEREIRA e CARLA BARBOSA, “Cancro e Direito”, in: Cadernos de *Lex Medicinæ* n.º 2, Centro de Direito Biomédico, 2018, p. 74-75

¹⁵ Segundo o qual, “pretende o Governo criar uma estrutura verdadeiramente representativa dos vários sectores representados a qual possa garantir uma adequada e eficiente articulação entre o governo central, regional e local com os parceiros sociais e demais entidades representativas das associações e outras entidades da sociedade civil, de forma a promover uma ampla participação de todas as entidades intervenientes na matéria em causa”.

-Lei n.º 15/2014 de 21 de março, que consolida a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde;

-Portaria n.º 349/96 de 8 de Agosto¹⁶, que aprova a lista de doenças crónicas cujos portadores estão isentos do pagamento de taxas moderadoras;¹⁷

-Decreto-Lei n.º 113/2011, que diz respeito ao regime das taxas moderadoras e à aplicação de regimes especiais de benefício;

-Portaria n.º 195-D/2015 de 30 de Junho, que refere os medicamentos que podem ser objeto de comparticipação e os respetivos escalões de comparticipação;¹⁸

-Despacho n.º 13447-C/2015, que define um processo célere de referenciação hospitalar para as pessoas infetadas por VIH, ou com teste reativo para o VIH;

-Portaria n.º 22/2016 de 10 de fevereiro¹⁹, que aprova o Regulamento de Notificação Obrigatória de Doenças Transmissíveis e Outros Riscos em Saúde Pública;

-Despacho n.º 3206/2016, que institui o processo de referenciação das pessoas com testes reativos ou infetadas pelos vírus das hepatites B e C, ou portadoras de outras infeções sexualmente transmissíveis;

-Lei n.º 53/2017, de 14 de julho, que cria e regula o Registo Oncológico Nacional;

-Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, que estabelece as Diretivas Antecipadas de Vontade, segundo as quais os pacientes exercem a sua vontade, através de um testamento vital.

Conscientes de que, felizmente, existem mais direitos individuais que assistem à pessoa doente, tais como o direito à saúde, o direito ao respeito pela dignidade humana, o direito à igualdade e à não discriminação, o direito aos cuidados apropriados ao estado de saúde, o direito à informação clínica, o direito ao consentimento livre e esclarecido, o

¹⁶ Assinada em 12 de Julho de 1996 pela Ministra da Saúde, à data, Dr.ª Maria de Belém Roseira Martins Coelho Henriques de Pina

¹⁷ A saber: doença genética com manifestações clínicas graves, insuficiência cardíaca congestiva, cardiomiopatia, doença pulmonar crónica obstrutiva, hepatite crónica ativa, cirrose hepática com sintomatologia grave, artrite invalidante, lúpus, dermatomiose, paraplegia, miastenia grave, doença desmielinizante, doença do neurónio motor.

¹⁸ Ao abrigo do artigo 13.º do Decreto-Lei n.º 97/2015, de 1 de junho, manda o Governo, pelo Secretário de Estado da Saúde o disposto nos artigos da dita Portaria.

¹⁹ Constitui a primeira alteração à Portaria n.º 248/2013, de 5 de agosto, que aprova o Regulamento de Notificação Obrigatória de Doenças Transmissíveis e Outros Riscos em Saúde Pública.

direito à confidencialidade da informação de saúde, o respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e religiosas, o direito à livre escolha do médico, o respeito pela privacidade, o direito de apresentar sugestões e reclamações, o direito à reserva da vida privada, entre outros, por razões de economia de espaço não teremos a possibilidade de explorar cada um deles.

Assim, neste capítulo, vamos apenas atentar nalguns, *maxime* no direito à reserva da intimidade da vida privada e no direito à não discriminação em razão da doença.

3. Diretivas antecipadas de vontade

A Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) – artigo 1.º.

As diretivas antecipadas de vontade sob forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente irrevogável pelo próprio, no qual a pessoa maior de idade e capaz, manifesta antecipadamente a sua vontade de forma consciente, livre e esclarecida, no que diz respeito aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, na eventualidade de não conseguir expressar a sua vontade de forma pessoal autónoma. (artigo 2.º)

A pessoa pode ainda nomear um procurador de cuidados de saúde a quem caberá tomar decisões, segundo a vontade presumida daquele, no momento em que o doente se encontre incapaz de se expressar de forma pessoal autónoma. (artigo 11.º).

O procurador de cuidados de saúde é um autêntico representante do doente, devendo agir segundo os interesses e dentro do quadro de valores do doente. O portador da doença deve poder confiar no procurador para a tomada de decisões sobre procedimentos médico-cirúrgicos. O benefício é o de saber que, mesmo estando incapaz de se manifestar, a sua voz continuará a ser ouvida através de alguém que lhe é próximo. Ao mesmo tempo, demonstra uma vantagem também para os profissionais de saúde, pois através do

procurador encontram a vontade presumível do doente quanto aos tratamentos/cuidados que deseja, ou não receber.²⁰

A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo seu outorgante. A procuração de cuidados de saúde extingue-se por renúncia do procurador, que deve informar, por escrito, o outorgante. (artigo 14.º)

Nas DAV, as pessoas com doenças crónicas podem expressar a sua vontade no sentido de, nomeadamente aceitar ou não serem submetidos a tratamentos que impliquem o suporte artificial das suas funções vitais; serem submetidos a tratamentos que sejam desnecessários tendo em conta o seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, como por exemplo, o recurso a suporte básico de vida ou alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte; receber os cuidados paliativos adequados, em caso de doença grave ou irreversível, em fase avançada; serem submetidos a tratamentos que se encontrem em fase experimental; autorizar ou recusar a sua participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos. (n.º 2 do artigo 2.º)

As DAV devem ser feitas por escrito e assinadas presencialmente perante funcionário habilitado do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) ou notário. (artigo 3.º)

De acordo com as alíneas do n.º 2 do artigo 6.º, as DAV não deverão ser respeitadas quando se comprove que o doente não desejaria mantê-las, quando se verifique evidente desatualização da vontade expressa no que nelas se dispõe face ao progresso dos meios terapêuticos entretanto verificado e quando não correspondam às circunstâncias de facto que o doente previu no momento em que as assinou.

Note-se que, em caso de urgência ou de perigo imediato para a vida do doente, a equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde não tem o dever de ter em consideração as DAV, se o acesso às mesmas puder implicar uma demora que agrave os riscos para a vida ou saúde do doente. (n.º4 do artigo 6.º)

²⁰ LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO. “Direitos Gerais do Doente Oncológico”, 3ªedição, 2016, pág. 21

4. O estatuto de cuidador informal – o percurso até ser reconhecido

Não poderíamos deixar de refletir sobre o direito a ter um cuidador informal e de ver o seu estatuto reconhecido. Trata-se de uma figura com muita importância na vida da pessoa com uma doença crónica em estado avançado.

Para o Governo, há uma distinção entre o “cuidador informal principal” e o “cuidador informal não principal”:²¹

Entende como “cuidador informal principal” o cônjuge, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

Quanto ao “cuidador informal não principal”, considera o cônjuge, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

Sendo certo que a união de facto é equiparada ao casamento conforme indica o artigo 1.º, n.º 2 da Lei n.º 7/2001, de 11 de Maio - “a união de facto é a situação jurídica de duas pessoas que, independentemente do sexo, vivam em condições análogas às dos cônjuges há mais de dois anos” - verifica-se uma grande falha por esta figura não constar na designação que é dada ao “cuidador informal” pelo Governo.

Além disso, teremos que discordar da definição que é dada pelo Governo noutros pontos. A nosso ver, o cuidador informal deve ser uma pessoa idónea e diligente que acompanha e presta cuidados a uma pessoa em situação de dependência, sem qualquer tipo de remuneração e de forma voluntária, podendo, então, o cuidador ser um familiar ou o unido de facto ou mesmo alguém com outro tipo de proximidade afetiva.

Eis algumas das medidas de apoio a cuidadores informais recomendadas pela Assembleia da República ao Governo:²²

²¹ No site: <https://www.parlamento.pt/Paginas/2019/marco/cuidador-informal.aspx>

²² Resoluções da Assembleia da República números 134/2016, 135/2016 e 135/2016

- “O estabelecimento de um regime de trabalho em horário flexível/jornada contínua para os trabalhadores do Estado que sejam cuidadores de pessoa dependente a cargo, com doença crónica declarada”;
- “A disponibilização, em todos os serviços hospitalares e em todos os centros de saúde, de informação organizada sobre os direitos sociais e sobre o apoio clínico disponível para os pacientes dependentes e seus cuidadores, para facultar aquando do internamento e no acompanhamento destes pacientes”;
- “O fortalecimento da criação e ampla divulgação de suportes informáticos que, em colaboração com as associações de doentes das diferentes patologias crónicas, visem esclarecer os doentes crónicos e os seus cuidadores sobre os padrões de evolução da doença e sobre o tipo de apoios a que podem ter direito”;
- “O apoio psicossocial aos cuidadores, através dos cuidados de saúde primários, minimizando o desgaste físico, psicológico e impactos sociais decorrentes desta função”;
- “A obrigatoriedade da entidade patronal adequar o horário de trabalho e as funções a desempenhar às especificidades concretas do cuidador informal”;
- “O desenvolvimento de estratégias ao nível do bem-estar físico e mental dos cuidadores através de medidas que promovam o seu descanso”;
- “A criação do estatuto do cuidador informal”.²³

Constata-se, por aqui, a preocupação da Assembleia da República não só pela qualidade de vida da pessoa portadora de doença ou deficiência, mas também pelo bem-estar do seu cuidador informal.

Surge o Projeto de Lei n.º 1127/XIII/4ª que implementa e disciplina o regime do Cuidado Familiar²⁴.

O cuidado familiar é uma medida de política social que consiste em proporcionar cuidados a pessoas em situação de dependência, temporária ou permanente, independentemente da idade, no seio na sua família e mediante contratualização com os serviços sociais e é prestado a título oneroso (art.º 2). O seu objetivo é garantir que a pessoa cuidada tenha um “ambiente sociofamiliar e afetivo propício à satisfação das suas

²³ Esta Resolução foi aprovada em 13 de maio de 2016.

²⁴ <http://app.parlamento.pt>

necessidades básicas e ao respeito pela sua identidade, personalidade e privacidade”. (art.º 3). Além disso, devem ser garantidos os direitos inerentes ao reconhecimento da dignidade como pessoa humana.²⁵

As condições para se recorrer ao cuidado familiar estão expostas no artigo 7.º. Este “pode ser prestado à pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou cognitiva, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária, não podendo bastar-se a si própria”.

O respeito e estima pela família cuidadora, bem como a informação à família e às instituições de enquadramento, com a antecedência mínima de 30 dias, de que quer interromper a situação de cuidado, justificando a decisão tomada, são os dois principais deveres da pessoa cuidada (art.º 13)

O cuidado familiar pode ocorrer por vontade demonstrada das partes. No entanto, sempre que se verifiquem existir outras respostas sociais eficazes para a pessoa cuidada, tal dependerá da “comprovação externa de que tal corresponde ao superior interesse da pessoa cuidada”. (art.º 4.º)

Questionamo-nos como é consagrada a aceitação do cuidado familiar. Tal dependerá sempre da aceitação escrita do interessado (art.º 5º). Evidentemente que se este for incapaz de manifestar a sua vontade, tal caberá à sua família pronunciar-se, ou, subsidiariamente às instituições de enquadramento que estão previstas no artigo 13º. Quanto ao tempo do cuidador, este pode ser temporário ou permanente, mas a sua continuidade depende sempre de reavaliação anual (art.º 6º).

Relativamente à família cuidadora, há requisitos mínimos que têm de ser cumpridos e tem que haver a máxima responsabilidade. Assim, as condições necessárias para prestar os serviços são a sensibilidade para a circunstância da pessoa cuidada; estabilidade familiar, capacidade afetiva e capacidade económica mínima; apresentar-se equilibrada no plano da saúde física e mental; possuir habitação com adequados requisitos de habitabilidade e acessibilidade; ter disponibilidade para frequentar ações de formação promovidas pelas instituições de enquadramento. (art.º 8.º)

²⁵ Vide artigo 12.º: “Direitos da pessoa cuidada”

O artigo 9.º consagra todos os deveres inerentes à família cuidadora, embora aqui só façamos menção de alguns: acompanhar a pessoa cuidada, garantindo-lhe a satisfação das suas necessidades básicas; prestar, quando solicitada, a colaboração na administração de bens e valores de que a pessoa cuidada se faça acompanhar; recorrer aos serviços de saúde e de apoio social, sempre que a pessoa deles necessite; fomentar a sua participação na vida da comunidade; informar a pessoa cuidada, a respetiva família ou a instituição de enquadramento e os serviços do Instituto da Segurança Social, I.P. (ISS), com a antecedência mínima de 30 dias, salvo motivo de força maior, quando quiser interromper a sua função de cuidador, justificando a sua decisão; de um modo geral, cumprir com os demais deveres dos cuidadores informais.

E, como não poderia deixar de ser, além do catálogo de deveres, existe também uma lista de direitos da família cuidadora, tais como o direito à retribuição pelos serviços prestados à pessoa cuidada²⁶; ao apoio técnico e à formação prévia e contínua por parte da instituição de enquadramento; aos valores correspondentes à comparticipação pelos serviços de cuidado prestados; aos montantes necessários à cobertura de despesas extraordinárias relativas às necessidades de saúde e outras da pessoa cuidada e, de um modo geral, aos demais direitos dos cuidadores informais. (art.º 10).

O reconhecimento do estatuto do cuidador informal é deveras importante. Não seria, de todo, justo que a família cuidadora não possuísse direitos, apenas tendo deveres. Para a pessoa doente, é uma mais-valia, pois tem um acompanhamento assíduo e presencial de uma pessoa responsável que a auxilia a realizar as atividades que por si, autonomamente, já não é capaz.

5. Direitos das pessoas com doença oncológica

Na impossibilidade prática de poder investigar todos os direitos específicos atribuídos aos portadores de cada doença crónica existente, optámos por discorrer em concreto sobre determinados direitos da pessoa oncológica.

²⁶ Vide artigo 11.º: “Retribuição do cuidado familiar”

Começamos por analisar algumas medidas relacionadas com o direito laboral. Nas palavras de ANA ELISABETE FERREIRA, ANDRÉ DIAS PEREIRA E CARLA BARBOSA, “o trabalho é uma parte essencial da vida de todas as pessoas e, felizmente, a maioria dos doentes de cancro irá voltar a trabalhar após a doença. Na generalidade dos casos, o cansaço, a incapacidade para certos esforços físicos ou a perda de memória são sequelas típicas dos tratamentos oncológicos, que podem limitar a capacidade de trabalho”.²⁷

Com vista à integração no mercado de trabalho de pessoas com deficiências, incapacidades e capacidades de trabalho reduzidas (inferior a 90% face a um trabalhador comum nas mesmas funções) foram definidas medidas especiais de concessão de apoio técnico e financeiro para desenvolvimento das políticas de emprego e apoio à respetiva qualificação. Estas medidas concretizam-se através de apoios materiais e/ou financeiros, concedidos quer às pessoas deficientes, quer às entidades envolvidas (designadamente promotores e empregadores), com o objetivo de apoiar a integração, manutenção e reintegração no mercado de trabalho.

Uma importante disposição, com vista ao incentivo à contratação, é a redução da taxa contributiva a cargo da entidade empregadora, desde que a pessoa contratada seja deficiente com capacidade de trabalho inferior a 80% da capacidade normal exigida a um trabalhador não deficiente no mesmo posto de trabalho. (artigos 108.º e 109.º da Lei 110/2009, de 16 de Setembro).

As pessoas com esta doença, como aliás, todos os utentes,²⁸ têm o direito a aceder à informação de saúde, o que inclui os dados clínicos registados, resultados de análises e outros exames subsidiários, intervenções e diagnósticos. Tudo isto pertence à pessoa, sendo as unidades do sistema de saúde os depositários da informação, a qual não pode ser utilizada para outros fins que não os da prestação de cuidados e a investigação em saúde e outros estabelecidos pela lei.

²⁷ ANA ELISABETE FERREIRA, ANDRÉ DIAS PEREIRA e CARLA BARBOSA, “Cancro e Direito”, in: Cadernos de *Lex Medicinæ* n.º 2, Centro de Direito Biomédico, 2018, P. 73

²⁸ Vide artigo 5.º: “todos, sem necessidade de enunciar qualquer interesse, têm direito de acesso aos documentos administrativos, o qual compreende os direitos de consulta, de reprodução e de informação sobre a sua existência e conteúdo”.

Relativamente ao acesso à informação de saúde, o artigo 7º da Lei n.º 26/2016, de 22 de Agosto refere que este é feito por parte do seu titular ou de terceiros com o seu consentimento ou nos termos da lei, devendo ser “exercido por intermédio de médico se o titular da informação o solicitar”.

De acordo com ANDRÉ DIAS PEREIRA, “a interpretação mais correta, quer pelo *elemento gramatical*, quer pelo *elemento sistemático* (a regra geral no âmbito desta lei é o *acesso direto*, incluindo a consulta e reprodução) é a de considerar que o médico apenas intermedeia o acesso aos dados de saúde *se o requerente o desejar*”.

Na opinião do Autor, que partilhamos, não deve ser aceite a leitura segundo a qual, “se o requerente solicitar a comunicação de dados de saúde, estes são comunicados por intermédio de um médico”.²⁹ Tem-se, aliás, verificado uma evolução no direito comparado que vai no sentido de o paciente ter direito de acesso direto ou imediato ao processo clínico.³⁰

Para que a pessoa com a doença possa usufruir de alguns benefícios deverá ser portador de um Atestado Médico de Incapacidade Multiuso, a emitir pelo presidente da referida Junta Médica. Este atestado certifica a percentagem de incapacidade que o doente oncológico tem, devendo ser igual ou superior a 60% para que possa obter parte dos benefícios. Em caso de discordância do grau de incapacidade fixado, o mesmo pode ser objeto de reavaliação. De acordo com o Decreto-Lei n.º 377/2007 de 9 de Novembro, as competências das juntas médicas e os seus procedimentos de avaliação devem possuir natureza exclusivamente técnico-científica, devendo estes ser exercidos por médicos.³¹

Relativamente às taxas moderadoras, estão isentos os doentes do foro oncológico com um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, abrangendo tal isenção o pagamento de consultas e atos complementares prescritos no decurso das mesmas, no âmbito do tratamento e seguimento da doença oncológica, os exames e tratamentos no Hospital onde está a ser acompanhado, assim como a utilização do Serviço de Urgência dos Hospitais e

²⁹ ANDRÉ GONÇALO DIAS PEREIRA, “Direitos dos Pacientes e Responsabilidade Médica” Coimbra, 2012, p. 531-532

³⁰ Vide p. 532 a 535 do livro supramencionado

³¹ Direitos Gerais do Doente Oncológico, 3ª edição, p. 7

dos Centros de Saúde.³² Esta importante medida põe em prática aquilo que deve ser uma das características do Serviço Nacional de Saúde – tendencialmente gratuito. De acordo com GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA, na análise do artigo 64.º da CRP, as pessoas “têm direito a este serviço sem qualquer encargo ou mediante o pagamento de “taxas”, que pelo seu montante, não sejam susceptíveis de impedir o acesso ao SNS em virtude de condições económicas e sociais”.³³

Na sequência da gratuitidade tendencial do SNS, incumbe ao Estado orientar a sua ação para a “socialização da medicina e dos sectores médico-medicamentosos” (alínea c), n.º 3 do art.º 64.º da CRP), sendo os custos suportados diretamente por si. Assim, as pessoas portadoras de cancro que careçam de medicamentos que o hospital não forneça, poderão beneficiar de comparticipação no preço da medicação.³⁴ É financiado na sua totalidade o Produto de Apoio (Ajuda Técnica) quando este não conste nas tabelas de reembolsos do subsistema de saúde de que o cidadão é beneficiário, ou quando não é comparticipado por companhia seguradora. (n.º 5 do despacho n.º 5212/2014). O doente oncológico tem ainda o direito de ver comparticipadas as despesas de deslocação para assistência médica e tratamentos. O SNS assegura 100% dos encargos com o transporte não urgente prescrito aos utentes em situação de insuficiência económica e quando a situação clínica o justifique como a incapacidade igual ou superior a 60%.³⁵

As pessoas com doença oncológica têm direito ao subsídio por doença, que se destina a compensar a perda de remuneração em consequência de incapacidade temporária para o trabalho, sendo a incapacidade comprovada pelos serviços de saúde competentes do SNS

³² Decreto-Lei n.º 113/2011, de 29 de novembro, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei n.º 128/2012, de 21 de junho, pelo Decreto-Lei n.º 133/2012, de 27 de junho, pela Lei n.º 66-B/2012, de 31 de dezembro, pela Lei n.º 51/2013, de 24 de julho, pelo Decreto-Lei n.º 117/2014, de 5 de agosto, pelo Decreto-Lei n.º 61/2015, de 22 de abril e pela Lei n.º 7-A/2016, de 30 de março.

³³ *op. cit.*, p. 827

³⁴ “os medicamentos destinados ao tratamento da dor oncológica moderada a forte são comparticipados pelo escalão A (95 %)” Vide: Portaria n.º 195-D/2015 de 30 de junho- O Decreto-Lei n.º 97/2015, de 1 de junho prevê que os grupos e subgrupos farmacoterapêuticos de medicamentos que podem ser objeto de comparticipação e os respetivos escalões de comparticipação são estabelecidos por portaria do membro do Governo responsável pela área da saúde; Vide ainda: Despacho n.º 10279/2008, de 11 de março relativa à comparticipação no preço de medicamentos opióides, tratamento da dor oncológica moderada a forte.

³⁵ Vide Portaria n.º 192/2014 de 26 de setembro que regula a criação e manutenção da base de dados de registo do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio; Despacho n.º 5212/2014 relativo a produtos de Apoio para Pessoas com Deficiência (Ajudas Técnicas) e Portaria n.º 194/2017 que procede à sexta alteração à Portaria n.º 142-B/2012, de 15 de Maio que define as condições em que o Serviço Nacional de Saúde (SNS) assegura os encargos com o transporte não urgente de doentes que seja instrumental à realização das prestações de saúde.

através do Certificado de Incapacidade Temporária.³⁶ Ainda na linha de apoios estatais, os doentes oncológicos gozam de proteção especial na invalidez, que visa a atribuição das seguintes prestações pecuniárias mensais, dependentes do cumprimento das exigências de cada uma, tais como a pensão de invalidez, a pensão de aposentação por invalidez, e o complemento por dependência³⁷.³⁸

No que toca a direito fiscal, as pessoas portadoras de deficiência com um grau de incapacidade permanente igual ou superior a 60%, gozam de certos benefícios em sede de IRS e estão isentas do pagamento do IVA nas importações e transmissões de triciclos, cadeiras de rodas, com ou sem motor, automóveis ligeiros de passageiros ou mistos para uso próprio das pessoas com deficiência.³⁹

Por fim, verifica-se ainda a existência de condições bonificadas no âmbito da concessão de crédito para a aquisição de habitação própria permanente; construção ou realização de obras de habitação própria permanente e aquisição de terreno e construção de imóvel destinado a habitação própria permanente para o doente oncológico que tenha um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, Regime de concessão de crédito bonificado à habitação a pessoa com deficiência. (Lei n.º 64/2014, de 26 de agosto).

É de aplaudir a crescente preocupação do legislador pela prossecução do direito constitucional à proteção da saúde, protegendo principalmente as pessoas mais vulneráveis. Cumpre ao Estado fazer cumprir as obrigações a que está adstrito, através de uma gestão racional e eficiente do Serviço Nacional de Saúde.

³⁶ Regime Jurídico da Proteção Social na Doença: Decreto-Lei 28/2004, de 4 de fevereiro, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei n.º 146/2005, de 26 de agosto, pelo Decreto-Lei n.º 302/2009, de 22 de outubro, pela Lei n.º 28/2011, de 16 de junho e pelo Decreto-Lei 133/2012 de 27 de junho; Regulamento de procedimentos de aplicação do Regime Jurídico da Proteção Social na Doença; Portaria 337/2004, de 31 de março, com as alterações introduzidas pela Portaria 220/2013, de 4 de julho.

³⁷ Os regimes encontram-se previstos no Regime Geral da Proteção nas Eventualidades Invalidez e Velhice: Decreto-Lei n.º 187/2007, de 10 de maio; no Regime Jurídico do Complemento por Dependência: Decreto-Lei n.º 265/99, de 14 de julho; no Regime Especial de Proteção Social na Invalidez: Lei n.º 90/2009, de 31 de agosto; e no Regime Jurídico da Pensão Social de Invalidez: Decreto-Lei n.º 464/80, de 13 de outubro.

³⁸ Guia dos Direitos dos doentes oncológicos, *op. cit.*, p. 28 a 32

³⁹ Código do IRS: Decreto-Lei n.º 442-A/88, de 30 de novembro e Código do IVA: Decreto-Lei n.º 394-B/84, de 26 de dezembro com sucessivas alterações

CAPÍTULO II - O DIREITO FUNDAMENTAL À RESERVA DA INTIMIDADE DA VIDA PRIVADA

1. Conceito e consagração legislativa

O direito à reserva da intimidade da vida privada é um direito constitucionalmente protegido, encontrando-se plasmado no artigo 26.º da Constituição da República Portuguesa, dispondo o mesmo que “a todos são reconhecidos os direitos à identidade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade, à capacidade civil, à cidadania, ao bom nome e reputação, à imagem, à palavra, à reserva da intimidade da vida privada e familiar e à protecção legal contra quaisquer formas de discriminação”.⁴⁰

Também o Código Civil contém um artigo com a epígrafe “direito à reserva sobre a intimidade da vida privada” (art.º 80.º do CC), segundo o qual todos devem guardar reserva quanto à intimidade da vida privada de outrem.

Como refere ANDRÉ DIAS PEREIRA, em primeira linha, afirma-se o direito à intimidade, em segunda linha surge o dever de segredo do médico e o dever de confidencialidade. “O sigilo médico está no cerne da relação médico-paciente e é o pilar sobre que assenta esta relação pessoalíssima que exige, necessariamente, confiança”.⁴¹

Este é um direito que está consagrado em diversas disposições legais, desde logo na CRP (art.º 26.º), na Declaração Universal dos Direitos do Homem (art.º 12.º), na Convenção Europeia dos Direitos do Homem (art.º 8.º), na Convenção dos Direitos do Homem e a Biomedicina (art.º 10.º), na Convenção para a protecção de pessoas relativamente ao tratamento automatizado de dados pessoais (art.º 6.º), na Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (art.º 7.º e 8.º).

Além destas disposições, o Autor aponta, ainda, importantes fontes internacionais que consagram o direito à intimidade da vida privada, a saber: a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos do Homem, de 11 de novembro de 1997, a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, de 16 de outubro de 2004 e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 19 de outubro de 2005, da

⁴⁰ Sublinhado nosso

⁴¹ In: “Direitos dos pacientes e responsabilidade médica”, Coimbra Editora, 2015, p. 549-550

Organização Mundial de Saúde, destacando-se a Declaração para a Promoção dos Direitos dos Pacientes, de 1994.⁴²

Nas palavras do Doutor, “no âmbito da relação clínica, o médico tem conhecimento de factos que pertencem à área de confidencialidade e reserva, mesmo à área da intimidade. A sua revelação ou divulgação arbitrárias (sem consentimento do paciente) e não justificadas “configuram um atentado socialmente intolerável a bens jurídicos criminalmente tutelados. E podendo, como tal, ser punida já a título de devassa da vida privada (art. 192.º CP), já sob a forma de violação de segredo (art. 195.º CP)”⁴³

A divulgação da situação clínica do paciente é ilícita, o que consubstancia uma violação do direito fundamental à intimidade da vida privada. A divulgação só não será ilícita se houver uma causa de justificação. Se tal não suceder, estar-se-á perante um crime semipúblico, sendo necessário que o paciente apresente queixa para que se dê início ao procedimento criminal (artigo 198.º do CP).

2. Contexto laboral

No âmbito laboral, o art.º 16 do Código do Trabalho consagra o direito à reserva da intimidade privada, abrangendo quer o acesso quer a divulgação de aspetos que digam respeito à esfera íntima e pessoal das partes, nomeando vários aspetos, entre as quais o estado de saúde. Também o artigo 19º do CT alerta que “o médico responsável pelos testes e exames médicos só pode comunicar ao empregador se o trabalhador está ou não apto para desempenhar a atividade, salvo autorização deste”. Tal significa que o empregador não tem direito de tomar o conhecimento sobre o estado de saúde do trabalhador, competindo apenas ao médico atestar se o este está ou não apto para o trabalho e disso informar a entidade empregadora.⁴⁴ Na mesma linha, a legislação que regula a medicina do trabalho⁴⁵ refere que a ficha clínica se encontra sujeita ao regime do segredo profissional,

⁴² *Ibid.* p. 552

⁴³ *Ibid.* p. 556-557

⁴⁴ ANDRÉ DIAS PEREIRA, Discriminação de um trabalhador portador de VIH/SIDA: estudo de um caso, Julho de 2007, Coimbra Editora, p. 123

⁴⁵ N.º 2 do artigo 20.º do Decreto-Lei n.º 109/2000, de 30 de Junho

apenas podendo ser facultada às autoridades de saúde e aos médicos da Inspeção Geral do Trabalho.

Na versão originária do Código de Trabalho, o artigo 17.º, n.º 2 que permitia o acesso direto do empregador a informações relativas ao estado de saúde ou de gravidez do candidato ao emprego ou trabalhador foi considerado inconstitucional⁴⁶. Tal disposição violava o princípio da proibição do excesso nas restrições ao direito fundamental à reserva da intimidade da vida privada protegida pelos artigos 26.º, n.º1 e 18.º, n.º2 da CRP.⁴⁷

No âmbito do processo civil, é mencionado que “todas as pessoas, sejam ou não partes na causa, têm o dever de prestar a sua colaboração para a descoberta da verdade, respondendo ao que lhes for perguntado, submetendo-se às inspeções necessárias, facultando o que for requisitado e praticando os actos que forem determinados” (n.º1 do art.º 519.º do CPC). No entanto, a alínea c) do n.º3 do mesmo artigo vem permitir a recusa se a obediência importar a “violação do sigilo profissional ou de funcionários públicos, ou do segredo de Estado, sem prejuízo do disposto no n.º 4”. Este último número menciona que se for deduzida escusa “com fundamento na alínea c) do número anterior, é aplicável, com as adaptações impostas pela natureza dos interesses em causa, o disposto no processo penal acerca da verificação da legitimidade da escusa e da dispensa do dever de sigilo invocado”. Remete-nos este artigo para a leitura do n.º 1 do artigo 135.º do CPP- “os médicos (...) e as demais pessoas a quem a lei permitir ou impuser que guardem segredo podem escusar-se a depor sobre os factos por ele abrangidos”.

O Acórdão do TC n.º 368/02 de 25 de Setembro afirmou que no âmbito das relações laborais, o direito à proteção de saúde consignado no artigo 64.º da CRP, subsequentemente torna obrigatório que o trabalhador se sujeite aos exames médicos necessários e adequados para assegurar que ele não representa um risco para terceiros. Isto, claro está, “tendo em conta a natureza e o modo de prestação de trabalho e sempre dentro de critérios de razoabilidade”. Como exemplos são apresentadas a situação de, em função de deficiente prestação por motivo de doença no exercício de uma atividade perigosa, os outros trabalhadores ou o público possam ser vítimas ou ainda a situação de contágio para os restantes trabalhadores ou para terceiros.

⁴⁶ Acórdão n.º 306/03

⁴⁷ ANDRÉ DIAS PEREIRA, *op.cit.*, p. 124

No caso de pessoas portadoras do vírus da SIDA, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida emitiu um parecer publicado em 1996. Em primeiro lugar, esclarece que “a obrigatoriedade dos testes da SIDA é, em princípio, ilegítima porque contraria o direito fundamental da privacidade, provoca discriminações desumanas em pessoas já de grande debilidade, sacrifica a liberdade individual dos cidadãos que ficam sujeitos a rastreios”.

De seguida, menciona que os testes de seropositividade “como condição para entrar ou permanecer numa empresa ou em um ponto de trabalho, também são, em princípio ilegítimos”. Acrescenta ainda que “os trabalhadores atingidos pela SIDA deverão ser tratados numa base idêntica à dos trabalhadores atingidos por outras doenças graves que afectam o desempenho da sua função. Quando a condição física desses trabalhadores se deteriorar, convirá proceder, se possível, à reorganização dos locais e dos horários, a fim de lhes permitir continuar a trabalhar durante o maior período de tempo possível”.

Como defende ANDRÉ DIAS PEREIRA e subscrevemos, “ (...) deve estar sempre garantido o direito à privacidade e, em caso de resultado positivo, deverá permitir-se uma mudança na actividade funcional do trabalhador, a qual não deverá acarretar a perda de regalias, nos termos da legislação do trabalho”.⁴⁸

Porém, em terceiro lugar apresenta uma exceção; reconhece que na prática de certas actividades e em determinadas situações o teste da SIDA deve ser exigível a certas pessoas, a saber: os “profissionais de saúde, que entram em contacto directo com órgãos ou líquidos biológicos humanos; dadores de sangue, de esperma, de tecidos e órgãos. Grávidas, sobretudo as que pela sua história clínica (por exemplo de prostituição ou de toxicoddependência), se revelam de alto risco e com probabilidade de terem sido infectadas pelos vírus HIV”.⁴⁹

No que cinge ao contexto laboral, surge a Comissão Nacional de Protecção de Dados com uma opinião diversa, entendendo que o portador de SIDA, candidato a trabalho, não está obrigado nem a facultar informação que lhe diga respeito nem a ser submetido a qualquer teste. Defende, assim, que este tipo de informação não pode ser usada para impedir alguém de obter um emprego nem para fundamentar o seu despedimento. Além

⁴⁸ ANDRÉ DIAS PEREIRA, *op. cit.*, p. 130

⁴⁹ Parecer 16/CNECV/96, in: http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1273059239_P016_SIDA.pdf

disso, A CNPD vem respeitar o Código de Conduta da Organização Internacional do Trabalho, segundo o qual “uma infecção por VIH não pode ser causa de despedimento. Pessoas com doenças relacionadas com esta infecção devem poder trabalhar enquanto se encontram aptas do ponto de vista clínico”⁵⁰.

Há que tecer algumas considerações acerca destas duas posições.

É certo que todos os cidadãos têm o direito à proteção, defesa e promoção de saúde, como expressa o art.º 64.º da CRP (Saúde). Sabe-se também que, num tipo de trabalho que lide com órgãos ou líquidos biológicos humanos, a forma de transmissão deste vírus seria através do contacto com sangue. Sabe-se ainda que qualquer profissional de saúde, infetado ou não pelo vírus da SIDA, tem o dever de cumprir certas diligências como a utilização de luvas e agulhas esterilizadas e descartáveis. O vírus não se transmitirá através do sangue precisamente por ser obrigatório o uso de materiais específicos que visam evitar o contágio.

Desta feita, o disposto no artigo 64.º não será desrespeitado pela circunstância de o trabalhador ser seropositivo. Assim, o candidato ao trabalho ou o trabalhador não deve deixar de ser contratado ou ser despedido. Como bem refere ANDRÉ DIAS PEREIRA, “só em casos excepcionais seria legítimo impor um teste de VIH a um candidato ao emprego ou a um trabalhador, e que, em caso algum, justificaria a violação do segredo profissional”.⁵¹

Como se pode verificar, há um extenso leque de regulamentação no sentido de proteger os dados relativos ao estado de saúde do trabalhador e, subsequentemente, a reserva da intimidade da sua vida privada. A confidencialidade é exigida ao médico, sendo ilícita a partilha dos dados ao empregador.

⁵⁰ ANDRÉ DIAS PEREIRA, *op. cit.*, p 130

⁵¹ *Ibid.*, p. 130

3. Causas de justificação da quebra do sigilo profissional

No entanto, há situações em que é admissível o levantamento do sigilo profissional, nomeadamente se o titular dos dados der o seu consentimento ou se houver uma causa de justificação.

Podemos dar o exemplo da Lei n.º 81/2009, de 21 de Agosto que institui um sistema de vigilância em saúde pública “que identifica situações de risco, recolhe, actualiza, analisa e divulga os dados relativos a doenças transmissíveis e outros riscos em saúde pública, bem como prepara planos de contingência face a situações de emergência ou tão graves como de calamidade pública”.

Relativamente à questão da confidencialidade e tratamento de dados pessoais, surge o artigo 19.º que refere que as bases de dados devem ser notificadas à CNPD (Comissão Nacional de Protecção de Dados) de acordo com a lei geral (n.º 1) e que os responsáveis pelo tratamento dos dados devem assegurar a observância da qualidade dos dados, nomeadamente as condições de segurança e confidencialidade (n.º 2).

O n.º 4 do artigo 20.º oferece certas garantias no que toca a divulgação interna e o tratamento dos dados pessoais no SINAVE. Quando se mostre fundamental para efeitos de avaliação e gestão do risco em saúde pública, é assegurado que os dados pessoais são necessários, essenciais e adequados à finalidade da sua recolha, são exatos e atualizados, não são mantidos para além do tempo necessário e que são tratados por profissionais de saúde habilitados.

Também o disposto na Portaria n.º 1071/98 de 31 de Dezembro, que aprova a tabela das doenças de declaração obrigatória, se revela uma causa de justificação. Esta portaria alerta ainda para a obrigatoriedade da declaração tanto em caso de doença como nos casos de óbito.

Pode ainda exemplificar-se o caso de uma pessoa ter sido contaminada com o vírus da SIDA. Nesta circunstância, o médico terá o dever de informar o seu parceiro, caso aquele ainda não tenha conhecimento. É um motivo válido, que justifica a quebra de sigilo profissional, uma vez que está em causa a segurança do seu companheiro.

A conclusão que se retira pela análise que até aqui fizemos só poderá ser uma: apenas será lícita a quebra de sigilo em ínfimos casos e, mesmo assim, terá de ser preservada ao máximo a reserva da intimidade da vida privada da pessoa doente.

4. Tratamentos de dados pessoais na dimensão da reserva da intimidade da vida privada

A Comissão Nacional da Proteção de Dados é a autoridade nacional de controlo de dados pessoais. Trata-se de uma entidade administrativa independente com poderes de autoridade que funciona junto da Assembleia da República. A sua competência é o controlo e a fiscalização do processamento de dados pessoais, respeitando os direitos do homem e pelas liberdades e garantias consagradas na CRP e na lei.⁵²

O Regulamento Nacional de Proteção de Dados entrou em vigor no ano de 2016, com aplicação desde 25 de Maio de 2018. Importa fazer uma análise de alguns artigos deste Regulamento, mormente aqueles que se coadunam com o direito à reserva da intimidade da vida privada.

O tratamento de dados pessoais só será lícito se e na medida em que se verifique pelo menos uma das situações mencionadas nas suas várias alíneas, a saber: o consentimento do titular dos dados; a existência de relação contratual, no qual o titular dos dados é parte; o cumprimento de obrigação jurídica pelo responsável; os interesses vitais do titular ou de terceiro; o interesse público e exercício de poderes públicos; e, por fim, a existência de interesses legítimos prosseguidos pelo responsável ou por terceiros, exceto se prevalecerem os interesses ou direitos e liberdades fundamentais do titular que exijam a proteção dos dados pessoais, em especial se o titular for uma criança. (n.º 1 do art.º 6.º)⁵³

O artigo 5.º prescreve os princípios aplicáveis ao tratamento de dados, porém, só se irão abordar alguns deles, na linha do direito em análise.

⁵² Site: <https://www.cnpd.pt>

⁵³ Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho de 27 de abril de 2016 relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE (Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados)

Começando pela alínea a), do n.º 1 verificamos que os dados pessoais são “objeto de um tratamento lícito, leal e transparente em relação ao titular dos dados”;

No art.º 6.º encontramos uma das convergências deste princípio da licitude. De acordo com o artigo, o tratamento dos dados pessoais deve assentar numa das seguintes causas de licitude nele expressas, nomeadamente se o titular tiver dado o seu consentimento para os dados pessoais para uma ou mais finalidades específicas ou se o tratamento for necessário para a defesa de interesses vitais do titular dos dados ou de outra pessoa singular.⁵⁴

Também o artigo 9.º é uma ramificação daquele princípio. O n.º 1 proíbe, entre outros, o tratamento de dados pessoais que revelem o tratamento de dados genéticos ou dados relativos à saúde. Porém, há uma exceção no n.º 2 que menciona que aquela proibição se não aplica nalguns casos, nomeadamente:

- Alínea a) – “se o titular dos dados tiver prestado seu consentimento explícito, exceto se o direito da União ou de um Estado-Membro previr que a proibição a que se refere o n.º1 não pode ser anulada pelo titular dos dados”;

- Alínea c) “se o tratamento for necessário para proteger os interesses vitais do titular dos dados ou de outra pessoa singular, no caso de o titular dos dados estar física ou legalmente incapacitado de dar o seu consentimento”;

- Alínea h) “se o tratamento for necessário para efeitos de medicina preventiva ou do trabalho, para a avaliação da capacidade de trabalho do empregado, o diagnóstico médico, a prestação de cuidados ou tratamentos de saúde (...) ou por força de um contrato com um profissional de saúde, “sob reserva das condições e garantias previstas no n.º 3” que refere que os dados podem ser tratados para estes fins se o forem sob a responsabilidade de um profissional sujeito à obrigação de sigilo profissional ou por outra pessoa igualmente sujeita a uma obrigação de confidencialidade;

- Alínea i) “se o tratamento for necessário por motivos de interesse público no domínio da saúde pública, tais como a proteção contra ameaças transfronteiriças graves para a saúde ou para assegurar um elevado nível de qualidade e de segurança dos cuidados de saúde e dos medicamentos ou dispositivos médicos, com base no direito da União ou

⁵⁴ Colocamos apenas estas duas alíneas por serem as que se interligam com o nosso tema.

dos Estados-Membros que preveja medidas adequadas e específicas que salvaguardem os direitos e liberdades do titular dos dados, em particular o sigilo profissional”;

- Por fim, a alínea j) “se o tratamento for necessário para fins de arquivo de interesse público, para fins de investigação científica ou histórica ou para fins estatísticos (...) que deve ser proporcional ao objetivo visado, respeitar a essência do direito à proteção dos dados pessoais e prever medidas adequadas e específicas para a defesa dos direitos fundamentais e dos interesses do titular dos dados”.⁵⁵

Passemos à alínea b) do número 1 do artigo 5.º que menciona que os dados pessoais são “recolhidos para finalidades determinadas, explícitas e legítimas”, não podendo ser tratados de uma forma incompatível com essas finalidades, num momento ulterior. A segunda parte do artigo vem esclarecer que o tratamento posterior para fins de arquivo de interesse público, ou para fins de investigação científica ou histórica ou para fins estatísticos, não é tido como incompatível com as finalidades iniciais, em conformidade com o artigo 89.º, n.º 1.

Há que reconhecer que, do ponto de vista medicinal, a investigação científica se revela muito importante, uma vez que a continuidade do tratamento dos dados pode contribuir para encontrar soluções, prevenindo a proliferação de doenças ou até seu tratamento.

A alínea c) indica que os dados serão “adequados, pertinentes e limitados ao que é necessário relativamente às finalidades para as quais são tratados”. Esta alínea leva-nos a observar o disposto no artigo 25.º: “ (...) o responsável pelo tratamento aplica, tanto no momento de definição dos meios de tratamento como no momento do próprio tratamento, as medidas técnicas e organizativas adequadas, como a pseudonimização, destinadas a aplicar com eficácia os princípios da proteção de dados, tais como a minimização, e a incluir as garantias necessárias no tratamento, de uma forma que este cumpra os requisitos do presente regulamento e proteja os direitos dos titulares dos dados”.

A alínea e) prescreve o princípio da limitação da conservação. Os dados devem ser “conservados de uma forma que permita a identificação dos titulares dos dados apenas durante o período necessário para as finalidades para as quais são tratados”. A segunda

⁵⁵ Por uma questão de economia de espaço, só colocamos as alíneas que se relacionam com o direito à saúde.

parte da alínea vem ainda permitir que os dados pessoais possam ser “conservados durante períodos mais longos, desde que sejam tratados exclusivamente para fins de arquivo de interesse público, ou para fins de investigação científica ou histórica ou para fins estatísticos, em conformidade com o artigo 89.º, n.º 1, sujeitos à aplicação das medidas técnicas e organizativas adequadas exigidas pelo presente regulamento, a fim de salvaguardar os direitos e liberdades do titular dos dados”;

A alínea f) demonstra o respeito pelo princípio da integralidade e da confidencialidade. Os dados devem ser “tratados de uma forma que garanta a sua segurança, incluindo a proteção contra o seu tratamento não autorizado ou ilícito e contra a sua perda, destruição ou danificação acidental, adotando as medidas técnicas ou organizativas adequadas”.

Pôde-se comprovar o esforço legislativo que teve em vista a garantia de confidencialidade e do sigilo profissional e, conseqüentemente a proteção do direito à reserva da intimidade da vida privada das pessoas em causa.

Conclui-se pelo exposto que há uma veemente preocupação com os direitos dos titulares dos dados pessoais sujeitos a tratamento, como o direito à informação, à certeza e à proteção dos seus dados. A preocupação pela reserva da intimidade da vida privada é, ainda, evidenciada pela possibilidade de recurso à pseudonimização, nos termos do artigo 89.º.⁵⁶

⁵⁶ O Artigo 89.º cuja epígrafe é “Garantias e derrogações relativas ao tratamento para fins de arquivo de interesse público ou para fins de investigação científica ou histórica ou para fins estatísticos” refere no n.º 1 que “o tratamento para fins de arquivo de interesse público, ou para fins de investigação científica ou histórica ou para fins estatísticos, está sujeito a garantias adequadas, nos termos do presente regulamento, para os direitos e liberdades do titular dos dados. Essas garantias asseguram a adoção de medidas técnicas e organizativas a fim de assegurar, nomeadamente, o respeito do princípio da minimização dos dados. Essas medidas podem incluir a pseudonimização, desde que os fins visados possam ser atingidos desse modo. Sempre que esses fins possam ser atingidos por novos tratamentos que não permitam, ou já não permitam, a identificação dos titulares dos dados, os referidos fins são atingidos desse modo”. (sublinhado nosso)

CAPÍTULO III - NÃO DISCRIMINAÇÃO EM RAZÃO DE DOENÇA

1. Conceito e consagração legislativa

O princípio da igualdade e não discriminação está previsto no artigo 13.º da CRP e reforça o direito à proteção legal contra quaisquer formas de discriminação estabelecido no artigo 26.º, n.º 1 da CRP. De acordo com o artigo 18.º, tanto as entidades públicas com as privadas estão vinculadas pelos preceitos respeitantes aos direitos, liberdades e garantias.⁵⁷

A Lei n.º 46/2006 de 28 de Agosto proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde. O artigo 3.º desta Lei define discriminação direta, indireta, pessoas com risco agravado de saúde e discriminação positiva.

O primeiro conceito reporta-se à discriminação que ocorre quando uma pessoa com deficiência seja objeto de um tratamento menos favorável que aquele que é, tenha sido ou venha a ser dado a outra pessoa em situação comparável (alínea a);

Já a discriminação indireta é a que ocorre sempre que uma disposição, critério ou prática aparentemente neutra seja suscetível de colocar pessoas com deficiência numa posição de desvantagem comparativamente com outras pessoas, salvo se essa disposição, critério ou prática seja objetivamente justificado por um fim legítimo e que os meios utilizados para o alcançar sejam adequados e necessários (alínea b);

As pessoas com risco agravado de saúde são aquelas “que sofrem de toda e qualquer patologia que determine uma alteração orgânica ou funcional irreversível, de longa duração, evolutiva, potencialmente incapacitante, sem perspectiva de remissão completa e que altere a qualidade de vida do portador a nível físico, mental, emocional, social e económico e seja causa potencial de invalidez precoce ou de significativa redução de esperança de vida” (alínea c);

⁵⁷ André Dias Pereira, in: in Lex Medicinæ- Revista Portuguesa de Direito da Saúde, página 126

Por último, como discriminação positiva entende-se ser “as medidas destinadas a garantir às pessoas com deficiência o exercício ou o gozo, em condições de igualdade, dos seus direitos” (alínea d).

Consideram-se práticas discriminatórias contra pessoas com deficiência as ações ou omissões, dolosas ou negligentes, que, em razão da deficiência, violem o princípio da igualdade, designadamente as doze alíneas do art.º 4º, e as previstas no art.º 5 da Lei n.º 46/2006 de 28 de Agosto.

Podemos, ainda, observar que o Tratado de Lisboa tem preceitos específicos a favor da igualdade a contra a discriminação, nomeadamente o artigo 10.º do TFUE: “na definição e execução das suas políticas e ações, a União tem por objetivo combater a discriminação em razão do sexo, raça ou origem étnica, religião ou crença, deficiência, idade ou orientação sexual”.

Segundo o relatório anual de 2018 sobre a prática de atos discriminatórios em razão da deficiência e do risco agravado de saúde, no âmbito da Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto, foram registadas 835 queixas. Um número que diminuiu face ao ano anterior onde se registaram 1013 queixas, mas superior ao do ano de 2016 que registou no total de 270 queixas.⁵⁸

O art.º 7.º da Lei n.º 46/2006 dispõe que a prática de qualquer ato discriminatório contra pessoa com deficiência confere-lhe o direito a uma indemnização, por danos patrimoniais e não patrimoniais.

2. Contratação de pessoas com doenças crónicas

Existem mecanismos que visam a tutela e a promoção da empregabilidade de pessoas portadoras de deficiência, doenças crónicas ou capacidade de trabalho reduzida. As medidas podem passar por programas e tipos de emprego, que vão de apoios

⁵⁸ Informação mais detalhada nos sites, respetivamente:

http://www.inr.pt/documents/11309/183846/2018_Relat%C3%B3rio+n%C3%A3o+discrimina%C3%A7%C3%A3o/82ac8576-789f-4ae1-9437-2ee89c9fdacb;

http://www.inr.pt/documents/11309/122855/Relatorio_2017.pdf/7c54ed09-a82c-48e6-95a9-7dfdf259e2d e

http://www.inr.pt/documents/11309/45010/Relatorio_Nao_Discriminacao_2016.pdf/e4224562-10bb-4ba9-9ef8-b29e98024b17

económicos, a custos salariais mais reduzidos, a apoios para os empregadores poderem dotar o local de trabalho de maior acessibilidade.

A contratação é encorajada através de incentivos financeiros introduzidos pelo governo. Os apoios podem ser atribuídos quer à própria contratação de pessoas com deficiência, quer à execução de ajudas técnicas para que empregabilidade seja possível. As empresas podem receber subsídios para compensar eventuais perdas de produtividade de trabalhadores com deficiência quando comparados com os demais trabalhadores. Destas medidas resultam ainda benefícios financeiros para as empresas que contratam e mantêm estes trabalhadores a seu serviço.⁵⁹

O Decreto-Lei n.º 290/2009, de 12 de Outubro estabelece no seu preâmbulo que a formação e a inserção profissional de públicos desfavorecidos, em geral, e de pessoas com deficiências e incapacidades, em particular, é uma questão crucial na medida em que o trabalho e o emprego produtivo revestem de uma importância estruturante para as pessoas, para a família e para a sociedade no seu conjunto.

O DL tem como objeto o regime de concessão de apoio técnico e financeiro para o desenvolvimento das políticas de emprego e apoio à qualificação das pessoas com deficiências e incapacidades. As medidas compreendidas neste regime são o apoio à qualificação; os apoios à integração, manutenção e reintegração no mercado de trabalho; o emprego apoiado e o prémio de mérito (art.º 1º)

O artigo 4.º vem definir os conceitos de “pessoa com deficiência e incapacidade” e “pessoa com deficiência e incapacidade e capacidade de trabalho reduzida”:

A pessoa com deficiência e incapacidade é “aquela que apresenta limitações significativas ao nível da actividade e da participação, num ou vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, e de cuja interacção com o meio envolvente resultem dificuldades continuadas, designadamente ao nível da obtenção, da manutenção e da progressão no emprego”- alínea a);

A pessoa com deficiência e incapacidade e capacidade de trabalho reduzida é “aquela que possua capacidade produtiva inferior a 90 % da capacidade normal exigida a um trabalhador nas mesmas funções profissionais ou no mesmo posto de trabalho, em

⁵⁹ TERESA COELHO MOREIRA, *op.cit.*, p. 206

razão das alterações estruturais e funcionais e das limitações de actividade delas decorrentes” – alínea b).

A leitura que nos afigura mais correta será a de aplicar, estas disposições também às doenças crónicas. Sabe-se que muitos tipos de doenças crónicas evoluem de tal forma que delas resulta uma incapacidade de trabalho. Entendemos que, não obstante o diploma ser omissivo quanto a isso, este se deve aplicar às pessoas portadoras de certas doenças crónicas. O caso de uma pessoa seropositiva, de uma pessoa com doença oncológica, de uma pessoa com doença espondilite anquilosante ou uma pessoa com outra doença crónica grave que comporte certas incapacidades derivadas das doenças, deveriam ser abrangidas pelo presente diploma.

Entendemos, por isso, que em ambas as alíneas se subsumem as pessoas com doenças crónicas, dependendo do tipo e estado de gravidade da doença crónica.

Existem quatro modalidades de emprego apoiado, a saber: o estágio de inserção para pessoas com deficiências ou incapacidades; o contrato emprego-inserção; o centro de emprego protegido e o contrato de emprego apoiado em entidades empregadoras – artigo 39.º.

Nos termos do artigo 40.º e 41.º do Decreto-Lei 290/2009, os estágios de inserção visam apoiar a integração ou reintegração no mercado de trabalho de pessoas com deficiências e incapacidades desempregadas ou à procura de primeiro emprego, aperfeiçoando as suas competências e potenciando o seu desempenho profissional, de forma a facilitar o seu recrutamento e integração no mercado de trabalho através de formação prática em contexto laboral.

De acordo com os artigos 42.º, 43.º e 44.º, os contratos emprego-inserção visam promover e apoiar a transição para o mercado de trabalho através da participação das pessoas portadoras de deficiências e incapacidades em atividades socialmente úteis, fora do âmbito do trabalho, com vista a reforçar as suas competências relacionais e pessoais, valorizar a autoestima, bem como estimular hábitos de trabalho, enquanto a pessoa não tiver oportunidade de trabalho ou de formação profissional, de forma a promover e apoiar a sua transição para o mercado de trabalho.

O artigo 45.º refere que o centro de emprego protegido é a “estrutura produtiva dos sectores primário, secundário ou terciário com personalidade jurídica própria ou a estrutura de pessoa colectiva de direito público ou privado, dotada de autonomia administrativa e financeira, que visa proporcionar às pessoas com deficiências e incapacidades e capacidade de trabalho reduzida o exercício de uma actividade profissional e o desenvolvimento de competências pessoais, sociais e profissionais necessárias à sua integração em regime normal de trabalho”. O artigo 46.º refere que os seus destinatários são as “pessoas com deficiências e incapacidades, inscritas nos centros de emprego, com capacidade de trabalho não inferior a 30 % nem superior a 75 % da capacidade normal de trabalho de um trabalhador nas mesmas funções profissionais.”

Por fim, o artigo 54.º dá o conceito de trabalho em regime de contrato de emprego apoiado em entidades empregadoras. Trata-se de uma atividade profissional desenvolvida por pessoas com deficiência e incapacidades e capacidade de trabalho reduzida, prestada em “postos de trabalho em regime de contrato de emprego apoiado, integrados na organização produtiva ou de prestação de serviços das entidades empregadoras, sob condições especiais, designadamente sob a forma de enclaves”⁶⁰.

É importante mencionar a existência de um “prémio de mérito” para bonificar as entidades empregadoras que se distingam na integração profissional das pessoas com deficiência e incapacidade, assim como para as pessoas com deficiências e incapacidades que se destaquem na criação do seu próprio emprego - artigo 78.º a 81.º.

2.1- Trabalhador ou candidato a emprego com doença crónica

“O trabalhador com deficiência ou doença crónica é igual em direitos e deveres aos demais trabalhadores no acesso ao emprego, à formação profissional, à evolução na carreira e nas condições de trabalho, exceto no que especificamente respeite à sua situação”.⁶¹

⁶⁰ Enclave é entendido como “um grupo de pessoas com deficiências e incapacidades que exercem a sua actividade em conjunto, sob condições especiais, num meio normal de trabalho” – n.º 2 do artigo 54.º.

⁶¹ LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO. “Direitos Gerais do Doente Oncológico”, 3ª edição, 2016, no site: <https://www.ligacontracancro.pt/www/uploads/sede/guia-direitos-doente-oncologico-v7-39.pdf> p. 45

No CT os artigos 85.º e 86.º enunciam importantes obrigações para o Estado e para o empregador: A adoção de medidas adequadas a promover o acesso ao emprego, a progressão na carreira e a formação profissional de pessoas portadoras de deficiência ou doença crónica.

A parte final desta disposição legal expressa não só a deficiência mas também a doença crónica, pelo que é de saudar esta menção no artigo.

Como refere TERESA COELHO MOREIRA, não pode deixar de atender-se que a criação de um regime laboral específico para os trabalhadores portadores de deficiência, assim como a equiparação da doença crónica à deficiência para efeitos da legislação do trabalho, ocorreu com o início de vigência do Código de Trabalho de 2003. Acresce que o art. 84.º do atual CT prevê princípios similares para os trabalhadores com capacidade de trabalho reduzida.⁶²

O Código do Trabalho transpôs para a ordem jurídica interna a Diretiva n.º 2000/78/CE, do Conselho, de 27 de Novembro, que estabelece um quadro geral de igualdade de tratamento no emprego e na atividade profissional. O artigo 1.º da Diretiva refere que esta tem por objeto “estabelecer um quadro geral para lutar contra a discriminação em razão da religião ou das convicções, de uma deficiência, da idade ou da orientação sexual, no que se refere ao emprego e à actividade profissional, com vista a pôr em prática nos Estados-Membros o princípio da igualdade de tratamento”.

O princípio da igualdade de tratamento é a ausência de qualquer discriminação, seja direta ou indireta, por qualquer dos motivos referidos no artigo 1.º (n.º1, art.º 2). O assédio é considerado discriminação sempre que ocorrer um comportamento indesejado relacionado com um dos motivos referidos no artigo 1.º, com o objetivo ou o efeito de violar a dignidade de uma pessoa e de criar um ambiente de trabalho intimidativo, hostil, degradante, humilhante ou destabilizador. (n.º2).

O n.º 1 do artigo n.º 24 do Código de Trabalho intensifica a proibição da não discriminação: “O trabalhador ou candidato a emprego tem direito a igualdade de oportunidades e de tratamento no que se refere ao acesso ao emprego, à formação e promoção ou carreira profissionais e às condições de trabalho, não podendo ser

⁶² Teresa Coelho Moreira, “Igualdade e não discriminação – Estudos de Direito do Trabalho, 2013”, pp. 173

privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão, nomeadamente, de (...) capacidade de trabalho reduzida, deficiência, doença crónica, (...), devendo o Estado promover a igualdade de acesso a tais direitos”.

O artigo 25.º do CT refere ainda que o empregador não pode praticar qualquer discriminação, direta ou indireta, em razão dos fatores referidos no n.º 1 do artigo 24.º. Porém, há que fazer uma distinção: não constitui discriminação o comportamento baseado em fator de discriminação que constitua um requisito justificável e determinante para o exercício da atividade profissional, em virtude da natureza da atividade em causa ou do contexto da sua execução, devendo o objetivo ser legítimo e o requisito proporcional (n.º 2).

O legislador esteve muito bem na redações destes artigos. Não só abrangeu a deficiência, relativamente à qual se verifica mais proteção nas diversas disposições legais, mas também incluiu as pessoas com doenças crónicas e pessoas com capacidade de trabalho reduzidas.

Reza o n.º 1 do artigo 27.º da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência a trabalhar, em condições de igualdade com as demais. Isto inclui o direito à oportunidade de ganhar a vida através de um trabalho livremente escolhido ou aceite num mercado e ambiente de trabalho aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência.

Assim, de acordo com as alíneas deste artigo, os Estados Partes salvaguardam e promovem o exercício do direito ao trabalho, adotando medidas apropriadas, para proibir a discriminação com base na deficiência no que respeita a todas as matérias relativas a todas as formas de emprego; proteger os direitos das pessoas com deficiência, em condições de igualdade com as demais; promover as oportunidades de emprego e progressão na carreira para pessoas com deficiência no mercado de trabalho, assim como auxiliar no regresso ao emprego,... entre outras medidas ali descritas.

O n.º 5 do artigo 24.º do CT vem advertir que caso seja violado o n.º 1, bem como a do n.º 4, (a saber: “o empregador deve afixar na empresa, em local apropriado, a informação relativa aos direitos e deveres do trabalhador em matéria de igualdade e não discriminação”), tal constituirá uma contraordenação muito grave no primeiro caso e

contraordenação leve no segundo. O estado de saúde da pessoa integra a esfera íntima da sua vida privada e, por isso, ninguém poderá ser despedido com justa causa devido a doença. Está em causa a tutela da reserva sobre a intimidade da vida privada, a dignidade da pessoa e o princípio da igualdade e não discriminação.⁶³

Se o trabalhador ou candidato a emprego for discriminado e despedido terá direito a indemnização, com vista a ser ressarcido pelos danos patrimoniais e não patrimoniais que lhe foram causados, como se pode comprovar pelo artigo 28.º do CT.

a) Ónus da prova

Incumbe a quem alega discriminação indicar o trabalhador ou trabalhadores em relação a quem se considera discriminado, cabendo ao empregador provar que a diferença de tratamento não assenta em qualquer fator de discriminação (n.º 5 do art.º 25.º do CT)

Se o trabalhador ou candidato a emprego for discriminado tem direito a indemnização por danos patrimoniais e não patrimoniais, nos termos gerais de direito (artigo 28.º do CT).

De acordo com o n.º 3 do artigo 23.º do Código de Trabalho, verifica-se a existência da inversão do ónus da prova. “Cabe a quem alegar a discriminação fundamentá-la, indicando o trabalhador ou trabalhadores em relação aos quais se considera discriminado, incumbindo ao empregador provar que as diferenças de condições de trabalho não assentam em nenhum dos factores indicados no n.º 1”.

A discriminação de forma clara e manifesta é proibida, é certo. A questão torna-se mais complexa quando aqueles que são responsáveis pela discriminação a realizam de forma dissimulada. Isto sucede principalmente quando os empregadores que discriminam o trabalhador ou candidato a trabalho o fazem “através de práticas, critérios e disposições que, apesar de aparentemente não serem discriminatórios, são realizados de tal forma que

⁶³ Teresa Moreira, in: Da esfera Privada do Trabalhador e o controlo do empregador, página 489

produzem o mesmo tipo de exclusão que os de uma discriminação realizada de forma clara”.⁶⁴

Como refere TERESA COELHO MOREIRA, a maior parte das pessoas, incluindo os empregadores, estão conscientes que a discriminação não deve acontecer e, por isso, se estes cometerem tratamentos discriminatórios, não vão facilmente admitir que o fizeram. Esta tendência para encobrir a natureza discriminatória das suas decisões e ações, evitando testemunhas e explicações por escrito, entre outros fatores, torna a discriminação muito difícil de provar.⁶⁵

A propósito das práticas dissimuladas revestidas de discriminação, MILENA SILVA ROUXINOL, referindo que “(...) é vedado qualquer acto de desfavor sobre um trabalhador portador de deficiência em razão desta mesma condição, sendo igualmente ilícito, por indiretamente discriminatório, o comportamento que, embora aparentemente neutro, se salde num tratamento desfavorável do trabalhador com essas características”.⁶⁶

Como defende GUILHERME MACHADO DRAY, “a inadequação dos meios e princípios tradicionais em matéria de prova nalgumas situações em particular, isto é, quando o desnível psicológico, social, económico da entidade empregadora em relação ao trabalhador patenteie um desequilíbrio negocial que impõe uma maior limitação da autonomia privada”. Acrescenta ainda que nestes casos, quem está em condições de provar a ocorrência cumulativa dos elementos objetivo e subjetivo do conceito de discriminação não é o demandante mas sim o demandado”.

E, por isso, defende também a possibilidade de se promover uma inversão de ónus da prova, não apenas quando esteja em causa uma discriminação fundada no sexo, mas também quando a discriminação seja fundada em todo e qualquer elemento distintivo enumerado no artigo 13.º da CRP.⁶⁷

⁶⁴ TERESA COELHO MOREIRA, In: Igualdade e não discriminação, Estudos de Direito do Trabalho. Almedina, Coimbra, 2013, p. 80

⁶⁵ TERESA COELHO MOREIRA, *op. cit.*, p. 82

⁶⁶ MILENA SILVA ROUXINOL, IN: Revisitando a caducidade do contrato devida a impossibilidade superveniente, absoluta e definitiva de o trabalhador prestar trabalho (maxime, por doença). In: Prontuário de direito do trabalho. - [Lisboa]: Centro de Estudos Judiciários. - N.º 2 (2016), p. 139

⁶⁷ GUILHERME MACHADO DRAY, O princípio da Igualdade no Direito do Trabalho. Sua aplicabilidade no domínio específico da formação de contratos individuais de trabalho, Almedina, Coimbra, 1999, p. 291-292

É de saudar o disposto no n.º 1 do artigo 10.º da Diretiva n.º 2000/78/CE pois, segundo a norma, a pessoa lesada apenas tem que apresentar elementos de facto constitutivos da presunção da discriminação: “os Estados-Membros tomam as medidas necessárias, de acordo com os respectivos sistemas judiciais, para assegurar que, quando uma pessoa que se considere lesada pela não aplicação, no que lhe diz respeito, do princípio da igualdade de tratamento apresentar, perante um tribunal ou outra instância competente, elementos de facto constitutivos da presunção de discriminação directa ou indirecta, incumba à parte requerida provar que não houve violação do princípio da igualdade de tratamento”. Acrescenta o n.º 2 que o disposto no número anterior “não obsta a que os Estados-Membros imponham um regime probatório mais favorável à parte demandante”.

É estabelecida no artigo 11.º a proteção contra atos de retaliação. Os Estados-Membros deverão introduzir nos seus sistemas legais as medidas necessárias para proteger os trabalhadores contra o despedimento ou outras formas de tratamento desfavoráveis adotadas pela entidade patronal em reação a uma queixa a nível da empresa ou a uma ação judicial destinada a exigir o cumprimento do princípio da igualdade de tratamento.

O n.º 2 do artigo 5.º da Lei n.º 46/2006 de 28 de Agosto proíbe o despedimento, a aplicação de sanções e que se prejudique o trabalhador com deficiência por motivo do exercício de direito ou de ação judicial contra prática discriminatória.

Como se pode verificar, toda esta legislação anti discriminatória tem por objetivos fundamentais a promoção da igualdade, a proibição da discriminação e a facilitação do ónus da prova em casos de discriminação.

b) O dever de adoção das medidas de adaptação razoável – breve análise de um caso

Desde a ratificação da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o Tribunal da Justiça sustenta um entendimento amplo do conceito de deficiência: “deve ser entendido no sentido de que visa uma limitação, que resulta, designadamente, de incapacidades físicas, mentais ou psíquicas, cuja interação com

diferentes barreiras pode impedir a participação plena e efetiva da pessoa em questão na vida profissional em condições de igualdade com os outros trabalhadores”.

No caso “HK Dinamarca”⁶⁸, uma trabalhadora (a saber: Jette Ring) tinha dores contínuas na zona lombar e não havia possibilidade de ser tratada. Faltou várias vezes ao seu trabalho e foi despedida com base numa disposição do Direito dinamarquês que abria a possibilidade de o trabalhador ser despedido caso tivesse faltado ao trabalho durante 120 dias no ano anterior.

Este aviso de despedimento teria apenas um mês de antecedência, que é um período de tempo inferior ao que é legalmente previsto para a generalidade dos trabalhadores. Mais tarde, a senhora Jette Ring foi posteriormente contratada por outra entidade passando a prestar trabalho a tempo parcial com uma cadeira ajustável.

Importa termos presente o conceito de adaptação razoável que se relaciona com a “natureza especial da legislação anti discriminatória em razão da deficiência pois esta é diferente das outras formas de proibição de discriminação como o sexo ou a raça”.

O artigo 2.º da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência fornece o conceito de adaptação razoável, a saber: “a modificação e ajustes necessários e apropriados que não imponham uma carga desproporcionada ou indevida, sempre que necessário num determinado caso, para garantir que as pessoas com incapacidades gozam ou exercem, em condições de igualdade com as demais, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais”.

O artigo 5.º da Diretiva 2000/78/CE impõe também este dever aos Estados-Membros: “para garantir o respeito do princípio da igualdade de tratamento relativamente às pessoas deficientes, são previstas adaptações razoáveis. Isto quer dizer que a entidade patronal toma, para o efeito, as medidas adequadas, em função das necessidades numa situação concreta, para que uma pessoa deficiente tenha acesso a um emprego, o possa exercer ou nele progredir, ou para que lhe seja ministrada formação, exceto de essas medidas implicarem encargos desproporcionados para a entidade patronal. Os encargos não são considerados desproporcionados quando forem suficientemente compensados por medidas previstas pela política do Estado-Membro em causa em matéria de pessoas deficientes”.

⁶⁸ Acórdão de 11 de abril de 2013, processos C-335/11 e C-337-11.

Tendo em conta que a ausência da trabalhadora se devia ao facto de não terem sido adaptadas as devidas medidas para a realização do seu trabalho pela deficiência que esta padecia, o despedimento violaria a Diretiva 2000/78. Tendo em conta a obrigação decorrente do artigo 5.º a circunstância de uma entidade patronal não ter tomado as ditas medidas é suscetível de ter como consequência que as faltas de um trabalhador deficiente sejam imputadas à omissão da entidade patronal e não à deficiência do trabalhador.

MILENA ROUXINOL, defende que a entender-se que o contrato não pode cessar com fundamento na incapacidade do trabalhador portador de deficiência para desempenhar as respetivas tarefas salvo quando o empregador haja cumprido o seu dever de adoção das medidas de adaptação razoável, “então adquire maior alcance e relevo o disposto no artigo 86.º, n.º1 do Código de Trabalho, o qual importaria relacionar com o bloco normativo respeitante à igualdade e não discriminação e, bem assim, com o regime de enquadramento de qualquer acto de desfavor visando um trabalhador com deficiência”.⁶⁹

O que poderão ser as “medidas de ajustamento adequadas”? Trata-se de um conceito amplo – depende da análise que é feita da adequação da medida à finalidade que se tem vista, que resulta da limitação que o trabalhador apresente face à sua atividade profissional. No entanto, como medidas de ajustamento adequadas podem-se indicar os ajustamentos ao nível do local e das ferramentas de trabalho, a reorganização do tempo de trabalho, ou a disponibilização de formação profissional adequada.

Entendendo as pessoas com cancro como portadoras de deficiência pode dar-se como exemplos de adaptação das condições de trabalho em função de cada tipo de limitação suscetível de se verificar nestas pessoas, tais como sintomas e cansaço, fraqueza, falta de concentração, elevado nível de stress, etc. Como medidas possíveis podem indicar-se a atribuição parcial de tarefas a outro trabalhador, a possibilidade de o trabalho ser realizado a partir de casa, transferência para local de trabalho mais próximo da residência, tarefas mais curtas e simples, etc.⁷⁰

Se, nesta perspetiva, as pessoas com cancro são consideradas portadoras de deficiência, também deveria considerar-se que as pessoas portadoras do vírus da SIDA ou de outras doenças crónicas igualmente graves também o são, nestes termos.

⁶⁹ MILENA SILVA ROUXINOL, *op. cit.*, p. 145

⁷⁰ *Ibid.*, p. 145

Já vimos que as medidas serão devidas caso não impliquem um encargo desproporcionado para a entidade empregadora. Se houver apoio por parte do Estado para a respetiva adoção, obviamente que as mesmas não deverão considerar-se um “encargo excessivo”. Cumpre clarificar este conceito. Para tal, MILENA SILVA ROUXINOL menciona três aspetos: desde logo, que a circunstância de não haver apoio estatal à adoção de determinada medida de adaptação não conduz, de forma direta e necessária, à conclusão de que esta não é exigível, por implicar um encargo desproporcionado; depois, é ao empregador que cabe alegar que as medidas implicariam para si esse encargo desproporcionado; por fim, refere que a invocação da excessiva onerosidade da medida é uma possibilidade excecional.⁷¹

2.2 - Direitos das pessoas com doenças crónicas nos contratos de seguro

Algumas doenças podem estar adormecidas, mas a maior parte das seguradoras recusa fazer um seguro de saúde porque a apólice só cobre o risco de doença futura. Dependendo da doença em causa, a seguradora até pode aceitar o cliente, mas exclui, desde logo, os tratamentos relacionados com a doença já conhecida.

O Decreto-lei n.º 72/2008, de 16 de abril institui o regime jurídico do contrato de seguro, segundo o qual o segurador cobre um risco determinado do tomador do seguro ou de outrem, obrigando-se a realizar a prestação convencionada em caso de ocorrência do evento aleatório previsto no contrato, obrigando-se o tomador do seguro a pagar o prémio correspondente. De acordo com o n.º 1 do artigo 102.º, o segurador obriga-se a satisfazer a prestação contratual a quem for devida, após a confirmação da ocorrência do sinistro e das suas causas, circunstâncias e consequências.

Atualmente, a legislação proíbe que as instituições de crédito exijam, como condição da concessão de crédito à habitação, a contratação, ao mesmo tempo, de um contrato de seguro de vida, com vista a garantir o pagamento das importâncias devidas em caso de morte e ou invalidez do devedor. Isto, porque esta exigência colocava em causa o acesso, por parte dos doentes oncológicos, ao crédito à habitação.

⁷¹ *Op. cit.*, p. 146

O Decreto-lei n.º 222/2009, de 11 de setembro dita as regras relativas ao regime de contratos de seguro de vida quando associados ao Crédito Habitação “deixando, naturalmente, em aberto a esfera de liberdade contratual das partes, conquanto não contenda diretamente com os direitos especiais de proteção nela considerados”.⁷²

São hoje entendidas como “práticas discriminatórias, em razão da deficiência ou em risco agravado de saúde, as ações ou omissões, dolosas ou negligentes, que violem o princípio da igualdade, implicando para as pessoas naquela situação um tratamento menos favorável do que aquele que seja dado a outra pessoa em situação comparável”.

No entanto, as apólices de seguro têm regras variáveis, designadamente quanto ao grau de invalidez, para a obtenção do prémio. Portanto, “o doente oncológico deverá informar-se, junto da sua seguradora, da Autoridade de Supervisão de Seguros, de entidades de apoio ao consumidor ou de um advogado, sobre quais os termos de que depende o resgate do prémio de seguro”.⁷³

O Decreto-lei n.º 222/2009, de 11 de setembro estabelece as regras relativas ao regime de contratos de seguro de vida quando associados ao Crédito Habitação deixando em aberto a esfera de liberdade contratual das partes.

O artigo 15.º do DL n.º 72/2008, de 16 de Abril (Regime Jurídico Do Contrato De Seguro) vem, assim, proibir as práticas discriminatórias. Reza o n.º1 que “na celebração, na execução e na cessação do contrato de seguro são proibidas as práticas discriminatórias em violação do princípio da igualdade nos termos previstos no artigo 13.º da Constituição”. O n.º 2 vem definir o que são as “práticas discriminatórias em razão da deficiência ou em risco agravado de saúde”: são as “ações ou omissões, dolosas ou negligentes, que violem o princípio da igualdade, implicando para as pessoas naquela situação um tratamento menos favorável do que aquele que seja dado a outra pessoa em situação comparável”.

No entanto, há que ter em atenção o n.º 3 que refere não serem proibidas “para efeito de celebração, execução e cessação do contrato de seguro, as práticas e técnicas de avaliação, selecção e aceitação de riscos próprias do segurador que sejam objectivamente

⁷² ANA ELISABETE FERREIRA, ANDRÉ DIAS PEREIRA e CARLA BARBOSA, “Cancro e seguros com cobertura de invalidez”, in: *Cadernos de Lex Medicinæ* n.º 2, Centro de Direito Biomédico, 2018, p. 83

⁷³ LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO. “Direitos Gerais do Doente Oncológico”, 3ª edição, 2016, no site: <https://www.ligacontracancro.pt/www/uploads/sede/guia-direitos-doente-oncologico-v7-39.pdf> p.53

fundamentadas, tendo por base dados estatísticos e actuariais rigorosos considerados relevantes nos termos dos princípios da técnica seguradora”.

Dispõe o n.º 4 que se a celebração de um contrato de seguro for recusada ou se houver agravamento do respetivo prémio em razão de deficiência ou de risco agravado de saúde, “o segurador deve, com base nos dados obtidos nos termos do número anterior, prestar ao proponente, sem dependência de pedido nesse sentido, informação sobre o rácio entre os fatores de risco específicos e os fatores de risco de pessoa em situação comparável mas não afetada por aquela deficiência ou risco agravado de saúde, nos termos dos n.ºs 3 a 6 do artigo 178.º”.

Assim se comprova que não vigora o livre arbítrio por parte da seguradora, devendo dar uma justificação legítima à pessoa com deficiência, que tem direito a essa informação. Se não for cumprido este dever de informação ou caso haja discordância ou insatisfação em relação a decisão de recusa ou de agravamento, o proponente pode apresentar uma reclamação junto da ASF, que aprecia a observância do regime aplicável por parte do segurador – n.º 5. Além disso, o segurador tem o dever de informar o proponente da possibilidade de este reclamar junto da ASF – n.º 6

Não obstante o princípio da liberdade contratual, é fundamental ter em conta que a generalidade das apólices de seguro se reconduz ao Regime Jurídico das Cláusulas Contratuais Gerais, aposto pelo Decreto-lei n.º 446/85, de 25 de outubro.

Este regime refere que as cláusulas contratuais gerais ambíguas são interpretadas no sentido mais favorável ao contraente (artigo 11.º, n.º 2); “por outro lado, que há cláusulas que são, absoluta ou relativamente, proibidas neste tipo de contratos, nomeadamente quando imponham unilateralmente deveres acessórios, ajustem unilateralmente o objeto do contrato, limitem a responsabilidade por obrigações assumidas, ou alterem regras relativas à distribuição do risco”.⁷⁴

⁷⁴ ANA ELISABETE FERREIRA, ANDRÉ DIAS PEREIRA e CARLA BARBOSA, *op. cit.*, p. 83-84

CAPÍTULO IV – O PAPEL DAS ENTIDADES PÚBLICAS DE SAÚDE

1. O Serviço Nacional de Saúde

O artigo 64.º da CRP espelha o direito à saúde, referindo que todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover. (n.º 1)

O direito à proteção da saúde comporta duas vertentes: uma que consiste em exigir do Estado ou de outros que se abstenham de qualquer ato que prejudique a saúde (vertente de natureza negativa); outra que significa o direito às medidas e prestações estaduais visando a prevenção das doenças e o tratamento delas (vertente de natureza positiva). Além do direito à proteção de saúde, existe também um dever de todos os cidadãos promover e defender a saúde (n.º1, 2.ª parte).⁷⁵

O direito à proteção da saúde deve ser realizado pela criação de um serviço nacional de saúde. Este deve ser universal, geral e gratuito. Deverão ser criadas condições económicas, sociais e culturais que garantam a proteção da infância, da juventude e da velhice e a melhoria sistemática das condições de vida e de trabalho. Acrescenta-se ainda, nesta sede, o dever de SNS promover o desenvolvimento da educação sanitária do povo. (n.º2).

As características do SNS vinculam diretamente as entidades, às quais se impõe o dever de criar este serviço. Terá de ser universal, ou seja, dirigido a todos os cidadãos, geral, abrangendo todos os serviços públicos de saúde, e tendencialmente gratuito, tendo a pessoas direito a este serviço sem qualquer encargo ou através de pagamento de valores que não sejam suscetíveis de restringir o acesso ao serviço nacional de saúde.⁷⁶

De forma a assegurar o direito à proteção da saúde, o Estado terá que garantir o acesso de todos os cidadãos aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação, independentemente da sua condição económica; deverá assegurar uma racional e eficiente cobertura médica e hospitalar de todo o país; orientar a sua ação para a

⁷⁵ *op.cit.*, GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA, p. 825

⁷⁶ J.J. GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA, “CRP- Constituição da República Portuguesa Anotada, artigos 1.º a 107.º - Volume I”, 4ª edição revista, Coimbra Editora, 2007, p. 827

socialização da medicina e dos sectores médico-medicamentosos; disciplinar e controlar as formas empresariais e privadas da medicina, articulando-as com o serviço nacional de saúde; disciplinar e controlar a produção, a comercialização e o uso dos produtos químicos, biológicos e farmacêuticos e outros meios de tratamento e diagnóstico. (n.º3)

“O serviço nacional de saúde tem gestão descentralizada e participada” (n.º4). De acordo com GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA, o carácter nacional significa, por um lado, que o SNS há-de englobar todos os serviços públicos de saúde, unindo-os numa única estrutura organizatória de nível e cobertura nacional. A gestão descentralizada significa, por outro lado, embora este seja um serviço de âmbito nacional, o SNS há-de ter uma estrutura descentralizada quer da perspectiva funcional, quer territorial. Por fim, a gestão participada implica a participação sobretudo das organizações sociais interessadas, entre as quais, as associações de utentes. Para os autores, a conjugação destes três requisitos (âmbito nacional, gestão centralizada e participada) pressupõe a autonomia institucional do SNS face à administração direta do Estado.⁷⁷

No que diz respeito aos direitos coletivos, em ordem à proteção dos direitos dos pacientes e ao reforço dessa tutela jurídica, verifica-se o recurso a variados mecanismos, nomeadamente, “a figura do provedor do paciente (Finlândia), o direito à mediação (Bélgica), o direito à informação epidemiológica (Espanha) ou o reconhecimento de um direito à indemnização, independentemente de culpa em alguns casos e qualidade do sistema de saúde (França).”⁷⁸

1.1- Tempos Máximos de Resposta Garantidos do SNS

Se, por um lado, é de louvar o esforço legislativo ao implementar as mais diversas medidas de apoio às pessoas com doenças crónicas, como pudemos ver supra, por outro, há que tecer uma crítica relativamente ao *modus operandi* destas, nomeadamente no que diz respeito aos tempos de espera das consultas médicas.

⁷⁷ *Ibidem*, p. 828

⁷⁸ Cf. André Gonçalo DIAS PEREIRA, *Direitos dos Pacientes e Responsabilidade Médica*, Coimbra, Coimbra Editora, 2015.

As pessoas têm direito à proteção e ao acesso à saúde, para tanto, esta deve ser assegurada em tempo útil. Existe uma Portaria que “define os Tempos Máximos de Resposta Garantidos (TMRG) no Serviço Nacional de Saúde para todo o tipo de prestações de saúde sem caráter de urgência e aprova e publica a Carta de Direitos de Acesso aos Cuidados de Saúde pelos Utentes do SNS” - a Portaria n.º 153/2017.

Podemos ler que o objetivo do Governo é “dotar o Serviço Nacional de Saúde (SNS) com a capacidade de responder melhor e de forma mais adequada às necessidades em saúde dos cidadãos e, simultaneamente, reduzir as desigualdades, melhorar o acesso ao SNS e reforçar o poder dos cidadãos na gestão do seu percurso na procura de cuidados de saúde.”

Focando-nos no nosso tema, vejamos qual é a periodicidade das consultas para pessoas com doenças crónicas.

Os pontos 1.4.1 e 1.4.2 tratam das consultas de vigilância e controlo de doenças crónicas, respetivamente, da consulta dirigida a grupos populacionais vulneráveis e/ou a grupos de risco e da consulta para acompanhamento de doentes crónicos ou seguimento de situações de doença aguda no âmbito da medicina geral e familiar. Estes tipos de consulta são programados pelos profissionais da unidade de saúde, após ter sido feita a avaliação do caso clínico, devendo considerar “as normas publicadas pela Direção-Geral da Saúde e as boas práticas em vigor no SNS”.

Assim, é dada ao profissional de saúde a liberdade de decidir qual a data que se lhe afigura melhor marcar a consulta, devendo observar o cronograma específico que é preconizado e atendendo à situação clínica concreta do utente a quem se destina.

Porém, nem sempre é possível marcar consultas com a periodicidade que devia ser respeitada. Não por culpa dos médicos, mas por falta deles, o que faz aumentar o número de pessoas nas listas de espera, bem como a curta duração das consultas.⁷⁹

No final do ano de 2017, pelo menos uma dezena de hospitais tinha tempos de espera para primeiras consultas de especialidade acima dos dois anos. Os tempos de espera

⁷⁹ Nas consultas de medicina geral e familiar, Portugal surge com uma duração média de 15,9 minutos. A título de curiosidade: A Suécia surge como o país que mais tempo médio dedica a estas consultas, com 22,5 minutos, enquanto no extremo oposto está o Bangladesh, com uma duração média de 48 segundos. A fonte é o jornal “Observador”, cuja notícia foi publicada a 23 de Novembro de 2017 em <https://observador.pt>

para primeiras consultas de especialidade estão acima dos dois anos em vários hospitais portugueses. Os dados do Ministério da Saúde revelam que, a 30 de novembro de 2017, pelo menos 74 consultas apresentavam prazos médicos acima de um ano, quando não deveriam exceder os 150 dias. Esta situação afetava cerca de cem mil doentes.⁸⁰

Relativamente aos Tempos Máximo de Resposta Garantidos (TMRG) para cirurgia, a ERS verificou um "elevado incumprimento" em nove hospitais em 2018, ano em que 40% dos utentes continuavam à espera para serem operados. A entidade refere que diversos hospitais do Serviço Nacional de Saúde lhe têm transmitido que "a carência de profissionais de saúde, em particular anestesistas, tem vindo a impactar negativamente na sua capacidade de resposta para realização de cirurgias".⁸¹

Dados atualizados em agosto mostram que há 75 consultas hospitalares de norte a sul com demoras superiores a um ano e cerca de 20 delas superam mesmo os dois anos. O panorama em relação aos casos muito prioritários, que deviam ser atendidos no prazo de um mês, mostra que quase centena e meia de consultas excede os chamados tempos máximos de resposta garantidos, algumas delas largamente.⁸²

Em quase todas estas situações trata-se de hospitais situados em zonas carenciadas, com várias tentativas de contratações de médicos para algumas das especialidades mais necessitadas e de vagas em concursos para colocação de especialistas.⁸³

Como vimos supra, o n.º 3 do art.º 64.º menciona que para assegurar o direito à proteção da saúde, ao Estado incumbe assegurar uma série de medidas consideradas prioritárias. Salientamos as duas primeiras alíneas: a garantia do "acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação" (alínea a) e a garantia de "uma racional e eficiente cobertura médica e hospitalar de todo o país"⁸⁴. Estará este último desígnio a ser devidamente cumprido? Não nos parece.

Tecemos uma forte crítica à falta de celeridade dos serviços médicos nos hospitais públicos. Há uma longa espera pelas consultas e pelos exames, que muitas vezes são

⁸⁰ Notícias publicada a 10 de Abril de 2018, no site <https://zap.aeiou.pt>

⁸¹ Notícia publicada dia 6 Março de 2019 pelo Diário de Notícias, in: <https://www.dn.pt/lusa>

⁸² Como cardiologia no Tâmega e Sousa (143 dias), Tomar (116) e Torres Novas (111 dias).

⁸³ Notícia publicada dia 09 Setembro 2018 pelo Diário de Notícias, in: <https://www.dn.pt>

⁸⁴ Sublinhado nosso

urgentes, o que pode levar a que o diagnóstico e o subsequente tratamento sejam muito demorados. Tal poderá implicar uma evolução rápida das doenças que poderão não ser tratadas em tempo útil.

Há uma evidente incapacidade de se fazer cumprir este objetivo com a devida periodicidade. A ineficiente cobertura territorial das unidades de saúde leva-nos ao problema das assimetrias territoriais, verificando-se assim a manifesta desigualdade entre as várias localidades. As regiões do interior do país carecem de mais recursos humanos em comparação com o litoral, o que faz com que a lista de espera seja mais morosa, já que não há médicos suficientes para dar resposta aos utentes de cada unidade local de saúde.

As falhas no acesso aos cuidados dos hospitais públicos levam a que, na prática, a solução seja o recurso aos serviços de saúde privados. Porém, nem todas as pessoas podem recorrer a esta alternativa por não terem meios económicos. Saem assim prejudicados os pacientes integrados nas classes mais baixas por não terem como tratar as doenças da forma rápida e eficaz a que têm direito.

A Entidade Reguladora de Saúde

“O direito à proteção da saúde analisa-se numa série de direitos dos utentes dos serviços de saúde e direitos de doentes”. Segundo os autores GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA, a prestação de cuidados de saúde caracteriza-se por uma desigualdade no que toca a informação entre os prestadores e os beneficiários deles, o que impossibilita o controlo destes sobre os cuidados prestados. Isto, aliado à necessidade de monitorização da eficiência dos estabelecimentos prestadores de cuidados de saúde, pode justificar a criação de uma entidade reguladora e supervisora para a saúde – como a Entidade Reguladora de Saúde, criada como entidade administrativa independente (pelo DL n.º 309/2003). Esta entidade tem competência tanto para o setor público, como para o privado, e, embora não prevista na CRP, não levanta nenhum problema constitucional.⁸⁵

Cumprе então explanar o que é a ERS (Entidade Reguladora de Saúde). Trata-se de uma entidade pública independente e tem por missão supervisionar os estabelecimentos

⁸⁵ *op. cit.*, GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA, p. 831

prestadores de cuidados de saúde no que respeita a requisitos para o exercício da atividade, direitos de acesso aos cuidados de saúde e dos demais direitos dos utentes, legalidade e transparência das relações económicas entre os diversos operadores, concorrência no sector da saúde.

Prossegue a sua atividade tratando de reclamações dos utentes, prestadores e instituições, realizando inspeções e auditorias às instalações dos prestadores de cuidados de saúde, investigando as situações que possam pôr em causa os direitos dos utentes, dirigindo processos de contraordenação e aplicação de sanções, emitindo instruções, recomendações e pareceres, bem como a realizando estudos sobre a organização do sistema de saúde.⁸⁶

Em matéria de conflitos, a ERS disponibiliza um Sistema de Mediação de Conflitos entre estabelecimentos do SNS, entre estes e os prestadores do setor privado e social ou mesmo entre prestadores de cuidados de saúde e utentes, nos termos do artigo 28.º dos Estatutos da ERS.⁸⁷ Compete igualmente à ERS divulgar a arbitragem voluntária para a resolução de conflitos⁸⁸, prevendo-se que possa celebrar protocolos com centros de arbitragem institucionalizada existentes⁸⁹, definindo o apoio logístico e técnico a prestar.

⁸⁶ Sítio: <https://www.ers.pt>

⁸⁷ Aprovados pelo Decreto-Lei n.º 126/2014, de 22 de agosto

⁸⁸ Nos termos das disposições conjugadas da lei-quadro das entidades reguladoras, aprovada pela Lei n.º 67/2013, de 28 de agosto e do artigo 29.º dos Estatutos da ERS

⁸⁹ Nos termos das disposições conjugadas do n.º 4, do artigo 40.º da Lei-Quadro das Entidades Reguladoras e do artigo 29.º dos Estatutos da ERS, aprovados pelo Decreto-Lei n.º 126/2014, de 22 de agosto

CAPÍTULO V – DIREITOS COLETIVOS DAS PESSOAS PORTADORAS DE DOENÇAS CRÓNICAS

1. O direito de associação

São várias as disposições legais que consagram o direito de associação. Desde logo, o artigo 46.º da CRP, segundo a qual “os cidadãos têm o direito de, livremente e sem dependência de qualquer autorização, constituir associações, desde que estas não se destinem a promover a violência e os respectivos fins não sejam contrários à lei penal”.

O artigo 20.º da Declaração Universal dos Direitos do Homem e o artigo 11.º da Convenção Europeia dos Direitos do Homem consagram igualmente este direito, segundo o qual toda a pessoa tem direito à liberdade de reunião e associação pacíficas.

No Código Civil encontram-se várias normas que regem as associações, nomeadamente os artigos 33.º, 34.º, 158.º, 167.º a 201.º-A. Depois de constituídas pelos meios legalmente admitidos, com as especificações constantes do artigo 167.º, n.º 1, do CC, as associações adquirem, de imediato, personalidade jurídica – artigo 158.º, n.º 1, do CC. A regra geral é a de que o ato de constituição e os estatutos deverão constar de escritura pública, sem prejuízo do disposto em lei especial – artigo 168.º, n.º 1, do CC e artigo 80.º, n.º 2, alínea g), do Código do Notariado.

Mas se fica por aqui. Existe a Lei n.º 127/99, de 20 de agosto relativa às Associações de Pessoas Portadoras de Deficiência; o Decreto-Lei n.º 106/2013, de 30 de julho que define o estatuto das organizações não governamentais das pessoas com deficiência, bem como os apoios a conceder pelo Estado a tais organizações; a Portaria n.º 7/2014, de 13 de janeiro que define as regras a que obedece o registo das Organizações Não Governamentais das Pessoas com Deficiência e a Lei das Associações de Defesa dos Utentes de Saúde (Lei n.º 44/2005, 29 de agosto).

Segundo o artigo primeiro desta última lei, o utente dos serviços de saúde tem direito a constituir entidades que o representem e que defendam os seus interesses (n.º 1) e pode constituir entidades que colaborem com o sistema de saúde, nomeadamente sob a forma de associações para a promoção e defesa da saúde ou de grupos de amigos de estabelecimentos de saúde (n.º 2). O n.º 3 vem dar voz às Associações de Doentes,

afirmando que estas devem participar no processo legislativo e devem ser ouvidas na gestão do sistema de saúde.

2. Direitos e deveres das associações

As associações de defesa dos utentes de saúde são associações dotadas de personalidade jurídica, sem fins lucrativos e cujo objetivo principal é proteger os interesses e os direitos dos utentes de saúde (art.º 2.º n.º 1). Relativamente à questão de não seguir fins lucrativos, tal vem ser corroborado pelo CC; É através do fim que se poderá apurar se a existência da associação é, ou não, contrária à ordem pública (artigo 182.º, n.º 2, alínea d), do CC) e que se definirá o âmbito da capacidade de gozo da associação a que se reporta o artigo 160.º, n.º 1, do CC, segundo o qual a capacidade das pessoas coletivas abrange todos os direitos e obrigações necessários ou convenientes à prossecução dos seus fins. Embora as associações sejam pessoas coletivas sem fim lucrativo, “nada impede, no silêncio da lei, que os estatutos de uma pessoa coletiva (associação ou fundação) prevejam a possibilidade de esta se dedicar, marginalmente, a uma atividade lucrativa, com o objetivo de angariar fundos destinados à prossecução do seu fim estatutário”, desde que não se destinem, no todo ou em parte, a distribuição pelos sócios.⁹⁰

O n.º 3 do art.º 71.º da CRP evidencia o apoio do Estado às organizações de cidadãos portadores de deficiência. Entendemos que esta disposição também estende às pessoas com doenças crónicas. Tal como mencionam GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA, este número demonstra a importância do movimento associativo e do princípio da participação na defesa e resolução dos problemas dos deficientes. Os autores aludem que, no mínimo, devem ser reconhecidos às associações “os direitos gerais das associações de defesa de interesses e os direitos específicos inerentes ao escopo da sua actividade”, tais como, prosseguem, a participação e intervenção na definição da política dos cidadãos deficientes, estatuto de “parceiro social” junto da administração pública, legitimidade ativa para defesa dos seus associados, etc.⁹¹

⁹⁰ Fernando Bento, “O direito de associação”, in: e-book: “CEJ - Centro de Estudos Judiciários - Direitos de associação – o controlo da legalidade”, 2018, p. 74

⁹¹ *op.cit.*, p. 882

Às associações de defesa dos utentes são reconhecidos os direitos consignados no artigo 5.º da Lei n.º 44/2005, de 29 de agosto, salientando-se aqueles mais concretamente ligados aos utentes:

- direito à participação nos processos legislativos referentes à política de saúde, bem como em processos de consulta e audição públicas a realizar no decurso da tomada de decisões suscetíveis de afetar os direitos e interesses dos utentes - alínea a);

-direito à aquisição do estatuto de parceiro social em matérias que digam respeito a políticas de saúde – alínea b);

-direito ao benefício do direito de antena nos serviços públicos de rádio e televisão – alínea c);

-direito a solicitar aos órgãos da administração central, regional e local as informações que lhes permitam acompanhar a definição e a execução da política de saúde – alínea d);

-direito à obtenção de apoio por parte do Estado, através da administração central, regional e local, nomeadamente no exercício da sua atividade no domínio da formação, informação e representação dos utentes de saúde – alínea e);

-direito à participação na elaboração e acompanhamento das estratégias, planos e programas nacionais de saúde – alínea g);

-direito a iniciar e intervir em processos judiciais e em procedimentos administrativos quanto a interesses dos seus associados – alínea h).

As associações de utentes de saúde têm o dever de promover, junto dos seus associados, a adequada utilização dos serviços e recursos de saúde, bem como a respetiva habilitação e capacitação para serem os primeiros responsáveis pela defesa e promoção da própria saúde. Além disso, as associações têm legitimidade para propor e intervir nas ações e procedimentos cautelares destinados (artigo 31.º CPC).

Os deveres das associações estão plasmados nos n.ºs 1 e 3 do artigo 6.º da Lei n.º 44/2005, segundo os quais as associações de defesa dos utentes de saúde têm o dever de promover, junto dos seus associados, a adequada utilização dos serviços e recursos de saúde e têm a responsabilidade de promover, junto dos seus associados, a habilitação e

capacitação destes para serem os primeiros responsáveis pela defesa e promoção da própria saúde.

A CRP garante o princípio da participação dos cidadãos na organização e funcionamento do sistema de saúde no n.º1 do artigo 267.º segundo o qual a Administração Pública deve ser estruturada de modo a assegurar a participação dos interessados na sua gestão efetiva, designadamente por intermédio de associações públicas, organizações de moradores e outras formas de representação democrática”.

Este princípio significa que os cidadãos devem ser chamados a intervir na vida pública, nomeadamente, na atividade da Administração, não só para elegerem os respetivos órgãos, mas também para intervirem no próprio funcionamento quotidiano da Administração Pública, participando, designadamente, na tomada de decisões administrativas. Também a efetivação do direito à proteção da saúde deve ser assegurada com a participação dos interessados imediatos e da sociedade, conforme resulta aliás do n.º 4 do artigo 64.º da CRP, segundo o qual o Serviço Nacional de Saúde tem gestão participada.

O utente poderá, assim, recorrer a uma associação para se fazer representar e procurar apoio na garantia dos seus direitos e interesses legítimos. Para tal, deverá inteirar-se sobre as associações existentes que melhor se coadunem com os seus interesses. Por exemplo, se a pessoa for portadora de doença crónica, poderá recorrer a uma associação de interesse específico na sua doença. Deve certificar-se de que a associação de defesa dos utentes, caso atue também como unidade de prestação de cuidados de saúde, assegura o cumprimento dos requisitos legais e regulamentares, desde logo em termos de registo na ERS.

3. Exemplos de algumas associações representativas de pessoas com doenças crónicas

Felizmente, são várias as associações representativas de pessoas com doenças crónicas. Porém, só vamos poder dar alguns exemplos: Liga Portuguesa Contra o Cancro, Comissão Instaladora da Organização Agregadora das Associações de Doenças Raras, Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes Relacionados com Cancro

Hereditário (EVITA), Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM), A.P.N. (Associação Portuguesa de Neuromusculares), Associação Portuguesa de Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa e Doença de Crohn (APDI), Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA), Liga Portuguesa Contra a Sida, Associação Portuguesa Contra a Leucemia, Plataforma Saúde em Diálogo, Acreditar- Associação de pais e amigos de crianças com cancro,...

A última associação enunciada acompanha todos os momentos da doença das crianças com cancro. Nas casas da “Acreditar”, nos hospitais ou no domicílio, o apoio desdobra-se nos planos emocional, logístico, social ou outro que as famílias necessitem, com a transparência, o profissionalismo, o coração e sobretudo a experiência de quem já passou pelo mesmo.⁹²

Demonstrando o papel ativo que as Associações têm, atentemos na Carta de Princípios da Associação Acreditar:

O n.º 2 menciona que à Associação compete fazer um levantamento da situação legislativa de apoio a crianças com cancro e às suas famílias, e promover as medidas necessárias para identificar as lacunas existentes, assumindo-se sempre que necessário como porta-voz dos pais junto dos organismos competentes;

O n.º 3 refere que a Acreditar deve promover o estabelecimento de protocolos com os Serviços Sociais dos Hospitais a que pertencem as crianças com cancro. “Os apoios financeiros só deverão ser concedidos através de um pedido por escrito do Serviço Social e pelo período que esta indicar”. Esclarece que a cedência deste apoio financeiro deverá ser entregue às famílias pelo Serviço Social, mediante uma declaração assinada pelos pais que nunca deve ser entregue diretamente pela Associação.

Outro exemplo de Associação é a A.P.N. (Associação Portuguesa de Neuromusculares) que tem como missão criar melhores condições de vida aos portadores de doença neuromuscular, ou outra equiparada, apoiar o seu bem-estar assim como o dos seus cuidadores, ou familiares; promover os seus direitos; facultar-lhes auxílio material, moral e técnico; promover e lutar pela facilidade de acessos às habitações e lugares públicos; sensibilizar a opinião pública e os poderes públicos para os problemas dos

⁹² <https://www.acreditar.org.pt>

portadores destas doenças no seu dia-a-dia; apoiar a pesquisa médica e divulgar os resultados que vão surgindo.⁹³

A Liga Portuguesa Contra o Cancro é a entidade de referência nacional no apoio ao doente oncológico e família, na promoção da saúde, na prevenção do cancro e no estímulo à formação e investigação em oncologia.⁹⁴

A Plataforma Saúde em Diálogo é uma Instituição Particular de Solidariedade Social que representa doentes crónicos, consumidores de cuidados de saúde, promotores e profissionais de saúde. De acordo com o artigo 5.º dos seus estatutos, tem por objeto a promoção da saúde, proteção na doença e apoio social, através da defesa dos interesses coletivos dos doentes e dos demais utentes de saúde perante o Estado, o Serviço Nacional de Saúde e os subsistemas de saúde, públicos e privados – artigo 5.º.⁹⁵

Na Conferência anual da Plataforma Saúde em Diálogo⁹⁶, falou-se sobre a doença crónica no trabalho e estiveram presentes representantes de Associações de esclerose múltipla, doença inflamatória do intestino, colite ulcerosa e doença de Crohn, síndrome de Asperger, fibromialgia e síndrome de fadiga crónica. Os testemunhos permitiram concluir que “não é possível a quem padece de uma doença crónica trabalhar em igualdade de circunstâncias com os restantes colaboradores. Mas é possível trabalhar, ajustando as condições de trabalho e o ambiente às circunstâncias específicas. Pode ser preciso garantir uma casa de banho sempre disponível. Ou ajustar os horários, permitir pausas regulares, aceitar o trabalho a meio tempo ou em regime de teletrabalho”.

1. *Patient advocacy* e democracia sanitária

Por fim, cumpre-nos agora aludir as duas importantes formas de expressão da vontade das pessoas com doença crónica: a *patient advocacy* e a democracia sanitária.

Como declara. CARLOS FREIRE DE OLIVEIRA, têm sido cada vez mais os esforços a nível internacional para que as pessoas com cancro possam receber informação de

⁹³ <http://apn.pt>

⁹⁴ <https://www.ligacontracancro.pt/>

⁹⁵ Site: <https://plataformasaudeemdialogo.org/doencas-cronicas/>

⁹⁶ Decorreu em Lisboa, a 31 de Maio

qualidade, apoio emocional e social, e para verem a sua autonomia e direitos assegurados. Assim, nasce um movimento de atuação que “tem emergido no domínio da saúde, especificamente na área da oncologia, preocupado com o empoderamento dos doentes e procurando agir sobre estes, as organizações e os profissionais de saúde, com o objetivo de os cuidados serem centrados no doente e não na doença, na possibilidade de participação do doente na decisão das condutas de diagnóstico, tratamento e seguimento e na proteção contra o erro em cuidados de saúde”.⁹⁷

Também o Dr. ANDRÉ DIAS PEREIRA relata que a doutrina, principalmente a francesa e norte-americana, tem vindo a colocar em realce que se deve considerar uma “dimensão individual uma dimensão coletiva.” A primeira traduz-se no apoio à decisão e no empoderamento do doente, que é um “centro autónomo de decisão”. A segunda representa a necessidade da efetivação dos direitos dos doentes, no fomento da sua autonomia, bem como na representação dos mesmos, através da criação e legitimação das associações de doentes, das Ligas, das ONG’s, conduzindo consequentemente a um “reforço da sociedade civil”.⁹⁸

A Lei n.º 44/2005, de 29 de Agosto (Lei das Associações de Defesa dos Utentes de Saúde) “conferiu legitimidade processual às associações de utentes para representar interesses coletivos na área do Direito da Saúde, enfatizando a dimensão coletiva da *Patient Advocacy*”.

Este fenómeno leva-nos ao conceito de “Democracia Sanitária”, orientando-se o Direito da Medicina pela “promoção da participação ativa dos doentes nos sistemas de saúde, pela consciencialização e responsabilização cívica de todos os atores e pela criação de direitos e conseqüente alargamento aos mais variados domínios da saúde - toda esta dinâmica em ordem à *transparência na relação de cuidados de saúde*, visível no reforço da obrigação de informação do fornecedor de cuidados de saúde e na possibilidade de aceder diretamente ao processo clínico”.

É cada vez mais evidente a mediação de terceiros no reforço da confiança e solidariedade existencial na relação de cuidados clínicos. Ao mesmo tempo, são também

⁹⁷ CARLOS FREIRE DE OLIVEIRA, “*Cancer patient advocacy* e a liga portuguesa contra o cancro”, *Cancro e Direito*, Cadernos da Lex Medicinæ n.º 2, 2018, p. 7

⁹⁸ ANDRÉ DIAS PEREIRA, “A evolução do Direito Biomédico nos últimos 70 anos- Desde a Declaração Universal dos Direitos Humanos até aos dias de hoje”, p. 19-20

cada vez mais as “entidades que intervêm na prestação de cuidados de saúde, através da emissão de pareceres ou do cumprimento de um procedimento autorização, como o CNPMA, o Conselho Nacional de Saúde Mental”, podendo, ainda, contribuir para o exame e defesa dos direitos dos pacientes.⁹⁹

Como menciona o Prof. Doutor André Dias Pereira, “podemos afirmar que a democracia sanitária, em ordem à *igualdade e não discriminação na relação de cuidados de saúde*, acarreta o reforço da dimensão coletiva nessa mesma relação”:

- “Com a participação do cidadão nas políticas de saúde, v.g., no debate democrático em torno da racionalidade da gestão de saúde”;
- “O reforço do papel das associações de doentes”;
- “Pela criação de fundos coletivos de compensação de danos médicos, em que se vê ultrapassada a simples relação médico-paciente e se compreende o problema indemnizatório do dano causado pelas atividades de saúde como um problema coletivo a que urge dar resposta humanista”.¹⁰⁰

Como alude o Diretor do Centro de Direito Biomédico, o pilar fundamental na promoção da democracia sanitária é “o reforço dos direitos dos pacientes e o reconhecimento da importância das associações de doentes no desenho das políticas setoriais e na elaboração de decisões administrativas. Com efeito, se o sistema deve estar ao serviço da pessoa, e considerando a situação de vulnerabilidade em que a mesma se encontra, só a sua representação coletiva permite equilibrar os pratos da balança de interesses nem sempre idênticos”.¹⁰¹

Quanto ao direito a apresentar queixa, reveste importância o papel do Gabinete do Utente em todos os hospitais, bem como a responsabilidade disciplinar da Ordem dos Médicos e o papel do sistema jurídico em geral.

O momento mais importante de “Advocacy” no domínio dos direitos coletivos é o “direito das associações de doentes a serem ouvidas, participarem, quer nos atos legislativos, quando há produção de legislação sobre o direito da saúde, quer nos atos administrativos, no caso da comparticipação”.

⁹⁹ *Ibid.*, pág. 20

¹⁰⁰ ANDRÉ DIAS PEREIRA, “A evolução do Direito Biomédico nos últimos 70 anos- Desde a Declaração Universal dos Direitos Humanos até aos dias de hoje”, p. 19-20

¹⁰¹ *Ibid.*, p. 14

Por fim, ANDRÉ DIAS PEREIRA considera haver um problema, que passa pela necessidade de compensar os danos em massa. Em França existe um Fundo Coletivo de Compensação dos Danos muito Graves que serve para que as pessoas que ficam com incapacidades permanentes superiores a 25%, possam aceder a um fundo nacional que lhes compense os danos, nos casos em que não se prova a culpa dos médicos. O jurista refere que tal compensação faz também parte de uma “democracia sanitária”, pois há uma “resposta humanista à situação de pessoas que foram vítimas de uma situação provocada por um erro médico, embora não culposo, e onde não se consegue provar a culpa do hospital”. Países como França, Áustria, Polónia e os países escandinavos já preveem esta resposta.¹⁰²

¹⁰² ANDRÉ DIAS PEREIRA, “Ata da Conferência Internacional em Cancer Patient Advocacy, 12 e 13 de Novembro de 2015”, p. 6
Coimbra

CONCLUSÃO

Reforça-se a ideia inicial de que as pessoas portadoras de doenças crônicas são merecedoras de todo o respeito e solidariedade social. Apesar destas pessoas terem muitas dificuldades no seu quotidiano, ainda não lhes é oferecida uma proteção como a que é dada às pessoas com deficiência – algo que nos dias de hoje ainda não se compreende. Existem graves doenças crônicas, muitas delas impossibilitantes, até. Na nossa opinião, devem aplicar-se, por analogia, as disposições da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência às pessoas com doenças crônicas. Sendo a doença crónica uma doença de limitação duradoura e incurável, poder-se-ia falar de uma deficiência, nos termos desta Convenção.

Entendemos que, enquanto não existir um verdadeiro estatuto jurídico dirigido às pessoas portadoras de doenças crônicas, discriminando numa tabela todas as doenças e quais os seus direitos e os deveres, dever-se-ia regular a sua situação através da legislação que é aplicável às pessoas com deficiência.

Há que reconhecer que o legislador nacional tem feito um esforço considerável no âmbito do direito do trabalho, mormente contra as formas de discriminação no acesso ao emprego e na manutenção deste. As pessoas portadoras de doença trazem vantagens à entidade empregadora que as contrata, pois são capazes de exercer o seu trabalho e de trazer produtividade. A Diretiva 2000/78/CE impõe aos Estados-Membros o dever de uma adaptação razoável das pessoas portadoras de deficiência no mercado de trabalho. Tal fortalece o leque de direitos das pessoas portadoras de deficiência ou doenças crônicas, bem como a sua inclusão no mercado laboral. Além disso, o empregador tem vantagens através de ajudas financeiras e benefícios fiscais.

O Serviço Nacional de Saúde embora, na teoria, tenha boas intenções, fica aquém de as satisfazer no que toca à morosidade dos serviços médicos públicos. Há que tomar medidas no sentido de não haver listas tão extensas de pessoas que esperam por consultas. A saúde é essencial e deve ser tratada em tempo útil, sob pena de a pessoa doente ver o seu estado agravar.

Numa dimensão coletiva, graças ao direito de associação constitucionalmente consagrado, é possível ser reconhecida personalidade jurídica às associações de doentes,

bem como legitimidade processual. Efetivamente, estas revelam-se essenciais na vida da pessoa com doença. Embora não se substituam ao Estado, o papel das associações é da maior importância, tanto na perspectiva do apoio emocional como da prossecução das suas reivindicações.

Em último lugar, a análise feita aos institutos da *patient advocacy* e da democracia sanitária permite-nos concluir que têm vindo a revelar-se cada vez mais importantes na expressão de vontade das pessoas com doenças. Para tal, muito contribuiu a Lei das Associações de Defesa dos Utentes de Saúde que conferiu legitimidade processual às associações de utentes para representar os interesses destas pessoas.

BIBLIOGRAFIA:

- ANA ELISABETE FERREIRA, ANDRÉ DIAS PEREIRA e CARLA BARBOSA, “Cancro e Direito”, in: Cadernos de *Lex Medicinae* n.º 2, Centro de Direito Biomédico, 2018
- ANA ELISABETE FERREIRA, ANDRÉ DIAS PEREIRA e CARLA BARBOSA, “Cancro e seguros com cobertura de invalidez“, in: Cadernos de *Lex Medicinae* n.º 2, Centro de Direito Biomédico, 2018, p. 83
- ANDRÉ DIAS PEREIRA, “A evolução do Direito Biomédico nos últimos 70 anos- Desde a Declaração Universal dos Direitos Humanos até aos dias de hoje”, p. 19-20
- ANDRÉ GONÇALO DIAS PEREIRA, “Direitos dos pacientes e responsabilidade médica”, Coimbra Editora, 2015.
- ANDRÉ DIAS PEREIRA, “Discriminação de um trabalhador portador de VIH/SIDA: estudo de um caso”, Separata de *Lex Medicinae*, Revista Portuguesa de Direito de Saúde, Coimbra Editora, 2007
- CARLOS FREIRE DE OLIVEIRA, “Cancer patient advocacy e a liga portuguesa contra o cancro”, Cancro e Direito, Cadernos da *Lex Medicinae* n.º 2, 2018, p. 7
- FILIPE VENADE DE SOUSA, “Interação entre a convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e a Constituição Da República Portuguesa sob Enfoque do Princípio *Pro Homine*”, in: *e-book*: “CEJ – Centro de Estudos Judiciários - Direitos das Pessoas com Deficiência”, 2017, p. 30
- FERNANDO BENTO, “O direito de associação”, in: *e-book*: “CEJ - Centro de Estudos Judiciários - Direitos de associação – o controlo da legalidade”, 2018, p. 74

- GUILHERME MACHADO DRAY, “O princípio da Igualdade no Direito do Trabalho. Sua aplicabilidade no domínio específico da formação de contratos individuais de trabalho”, Almedina, Coimbra, 1999
- J.J. GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA, “CRP- Constituição da República Portuguesa Anotada, artigos 1.º a 107.º - Volume I”, 4ª edição revista, Coimbra Editora, 2007
- LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO. “Direitos Gerais do Doente Oncológico”, 3ª edição, 2016, no *site*: <https://www.ligacontracancro.pt/www/uploads/sede/guia-direitos-doente-oncologico-v7-39.pdf>
- MARGARIDA PAZ, “Capacidade Jurídica na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência” in *e-book*: “CEJ – Centro de Estudos Judiciários - Direitos das Pessoas com Deficiência”, 2017, p. 37
- MILENA SILVA ROUXINOL, “Revisitando a caducidade do contrato devida a impossibilidade superveniente, absoluta e definitiva de o trabalhador prestar trabalho (maxime, por doença). In: *Prontuário de direito do trabalho*. - [Lisboa]: Centro de Estudos Judiciários. - N.º 2 (2016)
- TERESA COELHO MOREIRA, *Igualdade e não discriminação*, Almedina, Coimbra, 2013.

Sítios da internet:

- <http://pns.dgs.pt>
- <https://www.parlamento.pt/Paginas/2019/marco/cuidador-informal.aspx>
- <http://app.parlamento.pt>
- http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273059239_P016_SIDA.pdf
- <https://www.cnpd.pt>

- <https://observador.pt>
- <https://www.dn.pt>
- <https://www.ers.pt>
- <https://www.acreditar.org.pt>
- <http://apn.pt>
- <https://www.ligacontracancro.pt/>
- <https://plataformasauedeemdialogo.org/doencas-cronicas/>

JURISPRUDÊNCIA

Acórdão do Tribunal Constitucional – plenário N° 368/02 (Proc. nº 577/98)

Acórdão do Tribunal de Justiça 11 de abril de 2013, processos C-335/11 e C-337-11.