

REQUERIMENTO Número / (.ª)

PERGUNTA Número / (.ª)

Expeça - se

Publique - se

O Secretário da Mesa

Assunto:

Destinatário:

Exmo. Senhor Presidente da Assembleia da República

O Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda recebeu a denúncia da situação que a seguir se expõe e que, pela importância subjacente, nos parece merecer intervenção, de forma a que sejam ultrapassados os obstáculos até agora colocados:

Uma utente com uma doença genética rara do foro neurológico foi acompanhada no Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho (CHVNG/E), onde viria a falecer em 2020. Algum tempo depois a sua filha começou a manifestar sintomas que podem ser atribuíveis à mesma doença genética. Ainda que seja uma doença hereditária recessiva, a verdade é que pela sua baixíssima prevalência é uma doença de contornos ainda desconhecidos, ao que acresce o facto de, neste caso em concreto, não ter havido um estudo genético do outro progenitor, o pai, pelo que não se pode excluir uma qualquer combinação genética que resulte em doença.

Por tudo isto, a pessoa em causa, filha da utente falecida com a doença genética rara, foi à sua médica de família que a referenciou, tendo em conta o historial familiar e tudo o que demais se disse atrás, para especialidade de neurologia. Atualmente está a ser acompanhada no Hospital de Santo António, Porto, onde a causa para a sintomatologia manifestada continua desconhecida.

De forma a poder ajudar a avaliação clínica julgou-se importante aceder à informação clínica da mãe desta pessoa, ou seja, à informação sobre a doença genética rara da mesma. Acontece que apesar de ter sido feito o pedido ao CHVNG/E pelo viúvo, essa informação clínica continua por fornecer, o que está a ter impactos na avaliação clínica da situação desta doente.

É verdade que os dados de saúde são propriedade da própria pessoa, mas não deixa de ser verdade que no caso de um utente falecido, os seus dados clínicos podem ser acedidos pelos familiares quando esteja em causa um interesse direto, legítimo, relevante e fundamentado. Este parece ser um destes casos e não se compreende por que razão o CHVNG/E parece pensar o contrário.

Atendendo ao exposto, e ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, o Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda vem por este meio dirigir ao Governo, através do Ministro da Saúde, as seguintes perguntas:

1. Perante a situação que se expõe, e tendo em conta a importância e fundamentação para acesso aos dados clínicos em causa, não considera o Governo que os mesmos deveriam ser fornecidos à família?
2. Que medidas tomará para que o acesso a estes dados deixe de ser bloqueado pelo CHVNG/E?

Palácio de São Bento, 6 de outubro de 2022

Deputado(a)s

CATARINA MARTINS(BE)