



**PROJECTO DE RESOLUÇÃO Nº 409/X/4.ª**

**Recomenda ao Governo que crie o Cartão para Protecção Especial dos Portadores de Doença Rara.**

**Exposição de Motivos**

De acordo com a Decisão nº 1295/1999/CE do Parlamento Europeu e do Conselho, de 29 de Abril de 1999, que adopta um programa de acção comunitária em matéria de doenças raras no quadro da acção no domínio da saúde pública (1999-2003) *“entendem-se como doenças raras, incluindo as de origem genética, as doenças que constituem uma ameaça para a vida ou uma invalidez crónica e cuja prevalência é tão reduzida que o seu tratamento exige a conjugação de esforços especiais para tentar evitar elevadas taxas de morbilidade ou mortalidade perinatal e precoce, bem como uma diminuição considerável da qualidade de vida ou do potencial socioeconómico dos indivíduos”*.

Estima-se que existam entre 5 000 e 8 000 doenças raras diferentes, afectando, no seu conjunto, entre 6 a 8% da população, o que significará a existência, em Portugal, de 600 000 a 800 000 indivíduos com este tipo de patologias, entre as quais, hemofilia, esclerose múltipla, lúpus, diabetes insípida, doença de Fabry ou doença de Gaucher.

Os portadores deste tipo de doenças deparam-se com inúmeros problemas pois, por serem raras, muitas vezes não existem conhecimentos médicos e científicos suficientes sobre as mesmas para as diagnosticar, o que traz ao doente, inevitavelmente, dificuldades no acesso a cuidados de saúde de alta qualidade. Acrescem outros problemas como a desigualdade na comparticipação de medicamentos; a ausência de Centros de Referência; a escassez de apoios técnicos e humanos; a frequente associação a deficiências sensoriais, motoras, mentais e, por vezes, alterações físicas; ou a inexistência de legislação, só para enumerar alguns desses problemas. Tudo isto traz ao portador de doença rara uma enorme vulnerabilidade a nível psicológico, social, económico e cultural.

A 27 de Novembro de 2007, foi colocado à discussão pública o projecto de Programa Nacional das Doenças Raras que apresentou como objectivos gerais:

- *Melhorar as respostas nacionais às necessidades de saúde não satisfeitas das pessoas com doenças raras e das suas famílias;*
- *Melhorar a qualidade dos cuidados de saúde prestados às pessoas com doenças raras.*

E como objectivos específicos:

- *Criar a rede nacional de centros de referência de doenças raras;*
- *Melhorar o acesso das pessoas com doenças raras a cuidados adequados;*
- *Melhorar os mecanismos de gestão integrada das doenças raras;*
- *Melhorar o conhecimento e a produção nacional de investigação sobre doenças raras;*
- *Promover a inovação terapêutica em matéria de medicamentos para doenças órfãs;*
- *Assegurar a cooperação transnacional no âmbito da União Europeia e da Comunidade dos Países de Língua Oficial Portuguesa.*

Este Programa Nacional para as Doenças Raras só recentemente foi aprovado e importa lembrar que a decisão conjunta em matéria de doenças raras data de 1999, sendo que países como Itália, França, Dinamarca, Bélgica, Bulgária, Espanha, Suécia e Grécia, já dispõem de políticas nacionais oficiais para as doenças raras implementadas e têm Centros de Referência oficiais em funcionamento.

Há, assim, ainda muito a fazer em Portugal no que às doenças raras diz respeito.

Quando se dirigem a um serviço de urgência os portadores de doença rara deparam-se com sérias dificuldades pois, a maioria das vezes, o médico de urgência não tem conhecimentos suficientes sobre a doença e, como tal, não sabe que medicação pode ou não administrar ao doente. Muitas vezes, o próprio doente não consegue explicar correctamente qual a doença de que é portador e, menos ainda, a medicação habitual. Estas situações são bastante comuns, inclusivamente, para os pais de portadores de doença rara mais jovens que, na aflição de ver o filho doente, confundem a terminologia da medicação.

O CDS-PP entende que é, assim, necessária a existência de um Cartão para Protecção Especial dos Portadores de Doença Rara, para que os portadores destas doenças possam ter maior qualidade e segurança nos cuidados de saúde que lhes são prestados.

Este cartão, que proporcionará aos portadores de doença rara um acesso diferenciado aos serviços de urgência e a consultas de especialidade, contém um *chip* onde constariam os seguintes dados: identificação do doente; patologia de que padece; medicação habitual; medicação a administrar em caso de urgência e o contacto do médico assistente.

O procedimento, deverá, obviamente, ser precedido de consulta e parecer da Comissão Nacional de Protecção de Dados.

Entende o CDS-PP que esta é uma forma prática, simples, mas muito eficaz de proteger os portadores de doença rara e de salvaguardá-los quanto a eventuais casos de urgência, com que tantas vezes se deparam.

Pelo exposto, a Assembleia da República, nos termos da alínea b) do artigo 156º da Constituição da República Portuguesa, delibera recomendar ao Governo que:

**1 – Crie o Cartão para Protecção Especial dos Portadores de Doença Rara.**

**2 – No âmbito da informatização dos serviços de saúde, todas as unidades de saúde deverão estar munidas dos meios necessários para a leitura destes cartões.**

**3 – Deverá ser previamente ouvida a Comissão Nacional de Protecção de Dados.**

**4 – Num prazo nunca superior a 1 ano o Cartão para Protecção Especial dos Portadores de Doença Rara deverá estar em funcionamento.**

Palácio de São Bento, 4 de Dezembro de 2008

Os Deputados,