



Comissão de Saúde

Relatório Final

Petição n.º 327/XIII/2.ª

Peticionário: **Angel – Associação Síndrome
de Angelman Portugal**

Relatora: **Deputada Isaura Pedro**

N.º de assinaturas: **1.027**

Assunto: «*Solicita a criação do Dia Nacional de Síndrome de Angelman Portugal*».

ÍNDICE

I – NOTA PRÉVIA

II – OBJETO DA PETIÇÃO

III – ANÁLISE DA PETIÇÃO

IV – DILIGÊNCIAS EFETUADAS PELA COMISSÃO

V – OPINIÃO DA RELATORA

VI – PARECER

VII - ANEXOS

I – NOTA PRÉVIA

A Petição n.º 327/XIII/2.ª – *“Solicita a criação do Dia Nacional de Síndrome de Angelman”*, deu entrada na Assembleia da República a 9 de maio de 2017, nos termos dos n.ºs. 2 e 3 do artigo 9.º da Lei n.º 45/2007, de 24 de agosto (Terceira alteração à Lei n.º 43/90, de 10 de agosto, alterada pela Lei n.º 6/93, de 1 de março, e pela Lei n.º 15/2003, de 4 de junho), adiante designada por Lei do Exercício do Direito de Petição (LEDP), tendo baixado à Comissão de Saúde, por determinação de Sua Excelência o Presidente da Assembleia da República, a 30 de maio seguinte.

A Petição n.º 327/XIII/2.ª foi distribuída à signatária para a elaboração do presente relatório a 7 de junho de 2017.

Trata-se de uma petição exercida coletivamente, nos termos do estatuído nos n.ºs. 3 e 4 do artigo 4.º da Lei de Exercício do Direito de Petição, subscrita por 1.027 cidadãos com assinaturas validadas pelos competentes serviços da Assembleia da República.

Considerando o número de subscritores da Petição n.º 327/XIII/2.ª, é obrigatória a audição dos peticionários, não o sendo a sua apreciação pelo Plenário da Assembleia da República, conforme disposto, respetivamente, no n.º 1 do artigo 21.º e na alínea a) do n.º 1 do artigo 24.º, da Lei de Exercício do Direito de Petição.

II – OBJETO DA PETIÇÃO

Com a apresentação da Petição n.º 327/XIII/2.ª, os peticionários solicitam a criação do Dia Nacional de *Síndrome de Angelman*, efeito para o qual propõem o dia 15 de fevereiro.

III – ANÁLISE DA PETIÇÃO

Da análise desta Petição resulta claro que o seu objeto está especificado e o texto é inteligível.

Os peticionários referem que *“A Síndrome de Angelman (“SA”) é uma condição genético-neurológica rara, causada na maioria dos casos pela ausência ou imperfeição no cromossoma 15 materno”,* que *“Ocorre no momento da conceção e nada pode ser feito pelos pais para o evitar ou prevenir”,* já que em *“95% dos casos são totalmente aleatórios e apenas 5% podem ter origem numa causa hereditária.”*

De entre as características da *Síndrome de Angelman*, os peticionários destacam as seguintes: *“atraso severo no desenvolvimento; movimentos desconexos, com dificuldades ou até ausência na marcha; grave afetação da fala, com poucas ou nenhuma palavras; convulsões e/ou epilepsia e distúrbios no sono.”*

Os peticionários informam, igualmente, que *“Não há tratamento disponível para os portadores da Síndrome de Angelman, sendo que os apoios terapêuticos são utilizados para amenizar os sintomas e melhorar a qualidade de vida”* e que *“As terapias mais comuns são: fisioterapia, terapia ocupacional, hidroterapia, terapia da fala, entre outras. Muitos têm de recorrer a medicação para controlar as convulsões e outros distúrbios neurológicos.”*

Comissão de Saúde

Os peticionários sustentam, ainda, que *“Existem cerca de 60 casos de pessoas portadoras da Síndrome de Angelman referenciados em Portugal, mas estima-se que sejam cerca de 200 - 18 pessoas nascem todos os dias com SA, em todo o mundo - a SA afecta igualmente homens e mulheres - a SA está presente em todas as etnias e nacionalidades”*.

Finalmente, os peticionários recordam que *“Da iniciativa de um grupo de associações de pais de todo o mundo surgiu a ideia de se criar um Dia Internacional dedicado à Síndrome de Angelman, cujos objetivos são: - divulgar a Síndrome de Angelman entre os demais interessados e sensibilizar a sociedade civil em geral - mobilizar as pessoas para agir e encorajar as angariações de fundos locais/nacionais em favor das associações de cada país - promover a investigação e os recursos educativos a nível local/nacional - homenagear todas aquelas pessoas com Angelman que já não estão entre nós.”* Invocam ainda que *“Atualmente o dia já é assinalado em mais de 40 países e em Portugal vem sendo assinalado, de forma oficiosa, desde 2013.”*

IV – DILIGÊNCIAS EFETUADAS PELA COMISSÃO

Nestes termos e cumprindo os dispositivos regimentais e legais, os peticionários foram ouvidos em audição, pela Deputada relatora, no dia 29 de junho de 2017.

Na referida audição participaram, para além da signatária, o Sr. Manuel Costa Duarte, em representação da Angel – Associação Síndrome de Ahgelman.

Transcreve-se *infra* o sumário das questões abordadas na audiência referida, que se considera parte integrante deste relatório, elaborado pelos serviços de apoio à Comissão de Saúde:

“A Deputada Isaura Pedro agradeceu a presença do peticionário, [pedindo a este] que completasse a informação da Petição, se assim o entendesse.

Comissão de Saúde

“Manuel Costa Duarte reiterou o pedido da criação do Dia Nacional de Síndrome de Angelman Portugal e declarou que a Associação está a desenvolver uma série de ações, nomeadamente um projeto destinado a fazer um estudo genético no Hospital de Santa Maria, mas que está parado porque aguarda autorização da Comissão Nacional da Proteção de Dados. Deu conta de que deve haver cerca de 200 casos com esta doença.

“A Deputada Relatora agradeceu os esclarecimentos e informou que no dia 09 de junho foi pedida informação ao Ministro da Saúde e que brevemente apresentará o Relatório Final da Petição.”

Como referido *supra*, foi solicitada informação ao Governo, designadamente, ao Ministro da Saúde, através do ofício n.º 94/CS/2017, de 9 de junho de 2017, sobre a pretensão expressa pelos peticionários, tendo o executivo respondido a 26 do mesmo mês, nos termos seguintes:

“O objeto que leva ao reconhecimento oficial de um “Dia Nacional”, deve ter uma magnitude nacional que o justifique. A Síndrome de Angelman é considerada uma doença rara, existem entre cinco e oito mil doenças raras, sendo que cada uma destas doenças atinge menos de 0,1% da população. Estima-se que a Síndrome de Angelman tenha uma prevalência internacional de 1 a 9 casos / 100.000 pessoas.

“Desconhece-se o número exato de doentes que existem em Portugal com Síndrome de Angelman, pois existem apenas, até à presente data, 12 Cartões da Pessoa com Doença Rara requisitados com o diagnóstico de Síndrome de Angelman.

“O dia 28 de fevereiro é reconhecido como o dia Internacional das Doenças raras, cumprindo desse modo a intenção de sinalizar na consciência dos cidadãos a importância dos cuidados de saúde nessas áreas.

“Perante o exposto, sugere-se que, em vez de ser reconhecido oficialmente um Dia Nacional da Síndrome de Angelman, seja, antes, reconhecido o dia 28 de fevereiro como o Dia Nacional das Doenças Raras, em sintonia com o Dia Internacional, onde, naturalmente, está incluída a Síndrome de Angelman.”

V – OPINIÃO DA RELATORA

Considera a ora signatária não dever, no presente relatório, emitir qualquer juízo de valor sobre a pretensão formulada pelos peticionários, deixando essa faculdade ao critério individual de cada deputado.

VI - PARECER

Tendo em consideração o anteriormente exposto, a Comissão de Saúde é de parecer:

1. Que o objeto da Petição n.º 327/XIII/2.ª – *“Solicita a criação do Dia Nacional de Síndrome de Angelman”*, está bem especificado, bem como se encontram inteiramente preenchidos os demais requisitos formais e de tramitação definidos no artigo 9.º da Lei de Exercício do Direito de Petição;
2. Que deve ser dado conhecimento do teor da presente petição e do respetivo relatório final aos grupos parlamentares para eventual exercício do disposto na alínea c) do n.º 1 do artigo 19.º da Lei do Exercício do Direito de Petição *“A elaboração, para ulterior subscrição por qualquer Deputado ou grupo parlamentar, da medida legislativa que se mostre justificada;”*
3. Que o presente relatório deve ser enviado ao Senhor Presidente da Assembleia da República, nos termos do n.º 8 do artigo 17.º da Lei do Exercício do Direito de Petição;
4. Concluídas as diligências suprarreferidas, deve ser dado conhecimento do presente relatório aos peticionários, nos termos do artigo 8.º da Lei de Exercício do Direito de Petição e arquivada a presente Petição.


Comissão de Saúde

VII - ANEXOS

Nota de Admissibilidade e Relatório da Audição

Palácio de S. Bento, 3 de outubro de 2017

A DEPUTADA RELATORA,



(Isaura Pedro)

O PRESIDENTE DA COMISSÃO,



(José de Matos Rosa)



COMISSÃO DE SAÚDE
XIII LEGISLATURA - 2.ª Sessão Legislativa

Assunto: Audição no âmbito da **Petição n.º 327/XIII (2.ª)** - «*Solicita a criação do Dia Nacional de Síndrome de Angelman Portugal*, subscrita por 1027 assinaturas, e que foi realizada no dia 29 de junho de dois mil e dezassete, às 14:30 horas, na sala 9.

Estiveram presentes a Deputada Isaura Pedro (PSD), Relatora da Petição e Manuel Costa Duarte em representação da Angel – Associação Síndrome de Ahgelman.

Sumário das questões abordadas:

A Deputada Isaura Pedro agradeceu a presença do peticionário, referindo que audição do peticionário não é obrigatória neste caso, apenas seria se fosse subscrita por quatro mil ou mais assinaturas. Pediu ao peticionário que completasse a informação da Petição, se assim o entendesse.

Manuel Costa Duarte reiterou o pedido da criação do Dia Nacional de Síndrome de Angelman Portugal e declarou que a Associação está a desenvolver uma série de ações, nomeadamente um projeto destinado a fazer um estudo genético no Hospital de Santa Maria, mas que está parado porque aguarda autorização da Comissão Nacional da Proteção de Dados. Deu conta de que deve haver cerca de 200 casos com esta doença.

A Deputada Relatora agradeceu os esclarecimentos e informou que no dia 09 de junho foi pedida informação ao Ministro da Saúde e que brevemente apresentará o Relatório Final da Petição.

A Assessora da Comissão,

Rosa Nunes