



PROJETO DE LEI N.º 487/XII – 3ª.

ESTABELECE O REGIME DE COMPARTICIPAÇÃO DE TRATAMENTOS E OUTROS APOIOS PARA PORTADORES DE ICTIOSE

Exposição de Motivos

A ictiose é uma genodermatose, doença genética rara de expressão cutânea, altamente incapacitante, deformativa e, muitas vezes, dolorosa. Esta doença é caracterizada por uma secura extrema da pele, que fica coberta de escamas, acastanhadas, de dimensões variáveis, conferindo um aspecto semelhante à pele dos peixes, derivando a sua designação da palavra grega “ícthis” (peixe). Muitas vezes, a pele é separada por fissuras, tornando-se mais frágil e podendo ferir-se com mais facilidade.

Esta perturbação genética da pele, de que se conhecem vários tipos – vulgar, adquirida, congénita lamelar, folicular e Histrix que, por sua vez, poderá ter alguns sub-tipos, é hereditária, costuma manifestar-se após o nascimento e acompanha a pessoa durante toda a sua vida. Por vezes, devido a complicações que possam surgir, a ictiose pode revelar-se mortal no recém-nascido.

Actualmente, são conhecidas cerca de três centenas de genodermatoses que, sendo extremamente raras, são muitas vezes desconhecidas por parte dos profissionais de saúde, não se conhecendo também muito bem as respectivas terapêuticas.

Segundo a Associação ASPORI – Associação Portuguesa de Portadores de Ictiose – existem cerca de 200 portadores desta doença em Portugal, admitindo-se que o número seja superior, pois estes são apenas os casos referenciados pela Associação.

A ictiose, como genodermatose, inclui-se no grupo das doenças órfãs, o que acaba por trazer algumas dificuldades, como a falta de conhecimentos científicos, técnicos e médicos, o pouco investimento na investigação e a

inexistência ou desadequação de legislação com vista à protecção dos portadores da patologia.

Esta patologia tem impactos muito negativos na vida dos doentes, como a discriminação e a exclusão social, a dificuldade em arranjar e manter um emprego, implicações psicológicas e económicas, muitas vezes esta doença está associada a deficiências mentais, sensoriais e motoras e à redução da esperança média de vida.

A ictiose não tem cura, apenas tratamentos que, se devidamente efectuados, poderão ajudar a controlar o desenvolvimento da doença e a aliviar os sintomas. Esses tratamentos consistem na hidratação constante com medicamentos tópicos através da aplicação de cremes, loções e pomadas sobre a pele (Betamesona e Calcipotriol, Calcipotril, Calcitriol, Tacalcitol), com medicamentos sistémicos (Acitrecina, Isotretenoína) e com tratamentos termiais.

Assim, os portadores de ictiose têm que adquirir grandes quantidades de cremes e hidratantes fundamentais ao tratamento, abandonando muitos deles os tratamentos, e deixando, outros tantos, de poder adquirir bens básicos e essenciais, com os alimentos, para poderem comprar os produtos necessários para o tratamento da patologia que, nos casos mais graves, poderão chegar aos seiscentos ou setecentos euros mensais.

Como agravante de toda esta situação, temos o facto de, devido à sua aparência, a grande maioria destes doentes não conseguir emprego, dificultando a sua situação económica, além da sua realização pessoal.

Importa ainda referir que não existe, de acordo com o Prontuário Terapêutico, o genérico – Denominação Comum Internacional – para os medicamentos tópicos indicados para a ictiose, não podendo os doentes adquirir a substância activa com os mesmos níveis de eficácia, mas a custos reduzidos. Contudo, alguns destes medicamentos são indicados para o tratamento da psoríase, uma doença crónica da pele, havendo, nesta situação, comparticipação pelo Escalão A, conforme Lei Nº 6/2010, de 7 de Maio.

Será, assim, importante que se sensibilize os médicos e outros profissionais de saúde para estas patologias, para que se possa aprender mais, estudar novas terapêuticas, esclarecer e educar os doentes e seus familiares.

Em Portugal não existe um registo oficial sobre as genodermatoses e os doentes não são observados e acompanhados de forma estruturada e especializada, mas sim em determinadas especialidades de acordo com os sintomas manifestados.

Segundo orientações do Projecto Europeu TAG – Together Against Genodermatoses -, de que faz parte a Consulta de Dermatologia Pediátrica do

Centro Hospitalar Lisboa Norte, a única representação portuguesa no projecto, é fundamental que os portadores de ictiose possam ter acesso a centros de referência de dermatologia, tal como acontece com outras doenças raras.

Também a nível europeu, é salientada a necessidade, por parte do Parlamento Europeu, de fomentar a investigação sobre doenças raras e o desenvolvimento de medicamentos para estas patologias, havendo inclusivamente recomendações aos Estados-membros para que sejam elaborados planos e estratégias, de preferência até finais de 2013, de modo a gerir e estruturar acções pertinentes no domínio das doenças raras nos sistemas nacionais de cuidados de saúde.

Assim, e uma vez que não nos podemos alienar das dificuldades e do sofrimento diário dos portadores de ictiose, o que “Os Verdes” propõem é facilitar o acesso aos cuidados, serviços e tratamentos de que carecem, através da comparticipação pelo Escalão A dos medicamentos indicados para o tratamento da ictiose, contribuindo para uma melhoria dos padrões de bem-estar e de qualidade de vida, de dignidade e evitando o agravamento dos sintomas.

Será igualmente importante que os portadores de ictiose, devido às limitações e dificuldades associadas, tenham acesso ao dístico de deficientes para os veículos e ao cartão de doença rara, e ajuda para o acesso a tratamentos termais, parte fundamental do tratamento desta doença.

É, pois, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, que os Deputados do Grupo Parlamentar “Os Verdes”, abaixo assinados, apresentam o seguinte Projeto de Lei:

Artigo 1º

Os medicamentos queratolíticos e antipsoriáticos, pertencentes ao Grupo 13 do Escalão C - 13.3.1 - de aplicação tópica e 13.3.2 de acção sistémica - da Tabela Anexa à Portaria nº 1474/2004, de 21 de Dezembro, com as alterações posteriormente introduzidas, passam a ser comparticipados pelo Escalão A, quando destinados também a portadores de ictiose.

Artigo 2º

Para ter acesso à comparticipação prevista no Artigo 1º, o doente deve fazer acompanhar-se de documentação que comprove que é afetado pela ictiose.

Artigo 3º

Para os doentes de ictiose deverá ser emitido o respetivo cartão de doenças raras.

Artigo 4º

Os doentes de ictiose deverão ter acesso ao dístico de deficiente para os veículos.

Artigo 5º

O Governo regulamenta a presente lei, nomeadamente a emissão de cartão e o acesso ao dístico para veículos, a que se referem os artigos 3º e 4º, no prazo de 30 dias após a sua entrada em vigor.

Artigo 6º

A presente Lei entra em vigor com a aprovação do Orçamento de Estado para 2015.

Palácio de S. Bento, 2 de janeiro de 2014

Os Deputados

José Luís Ferreira

Heloísa Apolónia