



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOCROMATOSE
RUA DE SÁ DA BANDEIRA, 594, 3º PISO, 4000-431 PORTO
TEL. P. 22 339 83 60 FAX 22 339 83 69
e-mail: aphemu@hotmail.com

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA
Divisão de Apoio às Comissões
N.º Único 341085
14
25 / 01 / 10

à Assembleia da República
a 10ª Comissão

10.01.25
Luis San

Petição "Dia Nacional da Hemocromatose"

Destinatário: Assembleia da República
Petição para instituir o Dia Nacional da Hemocromatose

Senhor
Presidente da Assembleia da República

Excelência

Considerando que:

1. Na Hemocromatose Genética (HG), tal como noutras populações europeias, a frequência da mutação do gene é muito elevada em Portugal;
2. Dados recolhidos pela Associação Portuguesa de Hemocromatose (APH) junto do Instituto de Biologia Molecular e Celular (IBMC), apenas cerca de 3500 casos foram referenciados para detecção da doença, número muito longe de corresponder ao universo dos portadores da doença, estimando-se que 1 em cada 200 pessoas são portadoras da mutação do gene da hemocromatose hereditária;
3. A HG, é caracterizada por uma predisposição para a absorção excessiva de ferro proveniente da alimentação, que lentamente se vai acumulando e lesando os órgãos onde se deposita;
4. Os órgãos afectados são o fígado, o pâncreas, o coração, a hipófise, e as articulações, entre outras;
5. O meio de tratamento mais eficaz é a flebotomia (vulgarmente chamada sangria do tempo de Molière), que permite a eliminação do ferro em excesso;
6. É de primordial importância o diagnóstico precoce para a prevenção das patologias resultantes da acumulação do excesso de ferro;
7. A partir dos 30 anos, as patologias resultantes daquela acumulação são responsáveis pela perda de qualidade de vida que se traduz em fadiga permanente, o surgimento de hepatite, cirrose e cancro do fígado, diabetes, artrites, diminuição da função sexual, anomalias no ritmo cardíaco e outras;
8. Se, não tratada, evolui, para além da perda da qualidade de vida, a morte prematura;

Vem, a Associação Portuguesa de Hemocromatose, sediada na Rua de Sá da Bandeira, 594-3º 4000-431 Porto, nos termos do artigo 52º da Constituição da República Portuguesa, da Lei n.º 43/90 de 10 de Agosto, com as alterações introduzidas pelas Lei n.ºs 6/93, de 1 de Março, Lei n.º 15/2003 de 4 de Junho e Lei n.º 45/2007, de 24 de Agosto, solicitar à Assembleia da República o reconhecimento legal do dia 7 de Junho como o Dia Nacional da Hemocromatose, com os seguintes fundamentos:

- a) Promover e desenvolver acções de consciencialização e de informação dirigidos à comunidade civil sensibilizando-a da importância para a prevenção e rastreio;
- b) Sensibilizar toda a classe médica, em particular o médico de família, para a importância do diagnóstico precoce;
- c) Sensibilizar as entidades públicas para a urgência de uma maior atenção à doença que detectada precocemente permite uma economia substancial em gastos com a saúde, nos internamentos, medicamentos e dias de trabalho.

Subscvem a presente petição os cidadãos aderentes abaixo assinados, que aderem à proposta apresentada pela requerente.

Porto, 4 de Março de 2009

Os Peticionários

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA
Divisão de Apoio às Comissões
CS
N.º Único 341086
Entrada/Saída n.º 57/10 Data 20/01/10 126