

Processo de como se propõe

06.07.19

*[Handwritten signature]*

Exm.ª Senhora  
Presidente da  
Comissão de Saúde  
M.I. Deputada Maria de Belém  
Roseira

Na qualidade de relator da Petição n.º 141/X/1.ª, através da qual a cidadã Helena Maria Fernandes Sousa Silva, na qualidade de primeira subscritora, solicita a comparticipação a 100% na medicação e tratamentos hospitalares no caso de doenças raras, designadamente no caso de doentes que sofrem Síndrome de Alagille e Tetralogia de Fallot, oferece-se ao signatário propor a V.ª Ex.ª o seguinte:

1. A situação de Emanuel Silva, uma criança com cerca de 8 anos e que sofre do Síndrome de Alagille e de Tetralogia de Fallot, é, do ponto de vista humano, um caso de extremo sofrimento que não deixar nenhum responsável político indiferente;
2. Esta criança, mais conhecida como o 'menino azul', sofre de uma doença grave e muito rara e necessita, para sobreviver, dos cuidados permanentes de sua mãe, que é a sua cuidadora informal, bem como de cuidados específicos em termos de cuidados de saúde hospitalares e de medicação;
3. O anterior Governo, tendo tomado conhecimento da tão terrível quanto impressionante situação de Emanuel Silva, determinou então à Direcção-Geral da Saúde que procedesse à avaliação técnica da situação dessa criança, tendo-se concluído pela confirmação da sua grave situação clínica e, bem assim, confirmado a falta de previsão de apoio específico para essas doenças;
4. Foi por isso determinado, por despacho ministerial subscrito também pelo signatário, que à referida criança, bem como a todos os doentes que se enquadrassem na avaliação clínica tipificada para aquele, fossem concedidos os seguintes apoios:

*"a) Participação pelo Ministério da Saúde de 100% dos medicamentos e suportes nutricionais, prescritos em consultas hospitalares e dispensados, de preferência, em farmácia hospitalar;*

*"b) Atribuição aos doentes, com a tipificação da referida avaliação clínica, comprovada pela Direcção-Geral de Saúde, dos apoios sociais que se revelem adequados, na análise casuística dos serviços do Ministério da Segurança Social, da Família e da Criança;*

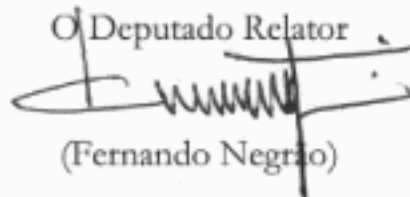
*"c) A concretização destes apoios será realizada e monitorizada, regularmente, pelos serviços competentes, nos termos regulamentares."*

5. Passado mais de um ano, a mãe da referida criança dirigiu agora uma Petição à Assembleia da República na qual solicita ser ouvida por esta Comissão Parlamentar e refere não se encontrar a ser cumprido o despacho melhor referenciado *supra*;
6. Assim, considerando que a concessão dos apoios já aprovados para Emanuel Silva, designadamente a participação de 100% dos medicamentos e suportes nutricionais, pertence à esfera da responsabilidade governamental, o signatário propõe que a Comissão de Saúde delibere solicitar, através dos bons officios de Sua Excelência o Presidente da Assembleia da República, informação esta matéria a:
  - Sua Excelência o Ministro da Saúde, por se tratar de matéria primacialmente da esfera de competências deste membro do Governo;
  - Sua Excelência o Ministro do Trabalho e Segurança Social, atenta a incidência social que os apoios a conceder a casos similares ao descrito na Petição podem revestir;
7. Atenta a gravidade e evidente importância social das situações objecto da presente Petição, julga ainda o signatário ser de deliberar solicitar ao Governo informação sobre se está a preparar legislação que permita o enquadramento legal definitivo dos apoios específicos em casos de doenças raras;

8. Para os efeitos dos pontos 6 e 7 da presente missiva, o respectivo processo deve ser remetido aos altos destinatários nele referidos;
9. O signatário sugere ainda que, na referida solicitação ao Governo, seja expressamente mencionado o dever que impende sobre o Governo em dar resposta ao solicitado por este Órgão de Soberania;
10. Finalmente, o signatário não pode deixar de realçar, com veemência, que a situação de saúde de Emanuel Silva é da maior gravidade humana e exige de todos os titulares de cargos políticos envolvidos a mais elevada compreensão das suas responsabilidades públicas.

Palácio de S. Bento, 18 de Julho de 2006

O Deputado Relator



(Fernando Negro)