



PARTIDO COMUNISTA PORTUGUÊS
Grupo Parlamentar

PROJETO DE RESOLUÇÃO N.º 186/XII/1ª

RECOMENDA AO GOVERNO A INCLUSÃO DO MEDICAMENTO TAFAMIDIS NO
SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE

Preâmbulo

A paramiloidose, vulgarmente conhecida como a “doença dos pezinhos”, é uma doença crónica, neurodegenerativa, progressiva e hereditária, que provoca às famílias e às pessoas que dela padecem enorme desgaste e sofrimento.

Na verdade, esta doença, cujos primeiros sintomas surgem pelos 30 anos de idade, começa por manifestar-se com uma perda da sensibilidade nos pés e atrofiamento dos membros inferiores mas, rápida e progressivamente, vai atacando todo o sistema locomotor dos doentes. Em pouco tempo a evolução desta doença provoca, além de uma grande incapacidade, um grande sofrimento levando, em muitos casos, à morte.

Esta doença afeta, infelizmente, de uma forma muito significativa o nosso país. Na verdade, é no nosso país e particularmente nos concelhos de Póvoa de Varzim e Vila do Conde, que reside o maior núcleo de doentes com paramiloidose.

A “doença dos pezinhos” foi pela primeira vez diagnosticada pelo ilustre Professor Dr. Corino de Andrade que dedicou a sua vida a esta doença, ao seu estudo e à procura de uma cura. Não podemos deixar de elogiar e registar o facto de o Professor Dr. Corino de Andrade, além de investigar a doença, ter tido um importantíssimo papel no apoio social aos doentes e suas famílias.

Esta doença, além do sofrimento que provoca, é altamente incapacitante levando a que jovens com 30/35 anos não consigam trabalhar, o que provoca sérias dificuldades também de ordem social e económica.

Graças à investigação do Professor Dr. Corino de Andrade e outros investigadores que se seguiram, concluiu-se que existe uma possibilidade terapêutica para estes doentes que é o transplante do fígado. Importa referir que o transplante do fígado não significa a cura da doença, uma vez que a amiloide volta a depositar-se no organismo passados alguns anos, pelo que um doente com paramiloidose pode necessitar de outro transplante.

Importa referir que o transplante hepático, além de ter uma elevada taxa de mortalidade, depende da disponibilidade de órgãos, leva a grandes períodos de convalescença, a longos períodos de baixa e muitas vezes a pedidos de reforma por invalidez.

Assim, a única terapêutica conhecida até há pouco tempo para esta doença, o transplante hepático, está longe de ser uma solução para estes doentes, sendo antes a única, até agora, hipótese de sobrevivência à doença.

Recentemente, surgiu um novo medicamento que criou novas e fundadas esperanças a estes doentes.

O Vyndaqel, anteriormente designado como Tafamidis, surge como hipótese de tratamento para esta doença. Depois de um longo período de testes, que também se realizaram no hospital de Santo António, os resultados positivos animaram os doentes que sofrem desta “desgraçada” doença. Na verdade, este medicamento revela-se, de acordo com esse estudo, capaz de travar a progressão da doença, sendo mais eficaz nos doentes cujos sintomas estão numa fase inicial.

Uma vez concluída a fase de testes e face aos resultados positivos, vários países começaram a prescrever o medicamento, utilizando a autorização de utilização especial a doentes com paramiloidose.

Em Portugal tal não aconteceu, levando à paradoxal situação de portugueses com

paramiloidose residentes em França ou Luxemburgo terem acesso ao medicamento e os que vivem no nosso país verem o acesso negado.

Os sucessivos Governos foram adiando a inclusão deste medicamento no Serviço Nacional de Saúde, alegando a falta de aprovação do medicamento pelas instâncias europeias.

Acontece que a European Medicines Agency (EMA) emitiu em 21 de Julho de 2011 uma recomendação para que seja dada autorização à introdução deste medicamento no mercado. Ainda assim o Governo alegou que faltava a aprovação final.

Mais tarde, a Comissão Europeia aprovou, em 16 de Novembro de 2011, a autorização de comercialização para todo o espaço Europeu.

Recentemente, mesmo com a autorização da Comissão Europeia, o Presidente da Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde (Infarmed), em recentes declarações públicas, afirmou que este medicamento aguarda “avaliação económica”.

Assim, mesmo com as autorizações necessárias a nível europeu, os doentes com paramiloidose esperam e desesperam pela inclusão deste medicamento no Serviço Nacional de Saúde.

O PCP não ignora a necessidade de negociar o preço do medicamento, no entanto nada justifica os sucessivos atrasos neste processo.

Para o PCP, é urgente a inclusão deste medicamento no Serviço Nacional de Saúde, sendo necessário que o Governo, ao nível da administração central do estado, tome as medidas necessárias para que este medicamento seja fornecido aos hospitais para a administração aos doentes que dele necessitam.

Por fim, importa valorizar e destacar a longa e determinada luta dos doentes com paramiloidose. Na verdade, não obstante todas as dificuldades, incluindo as físicas,

devido à doença, muitos doentes lutam ativamente para que este medicamento seja fornecido.

Na Petição entregue na Assembleia da República, que reuniu mais de 9400 assinaturas, solicitam “a tomada de medidas adequadas para que os portadores de paramiloidose em fase inicial da doença possam iniciar o seu tratamento com tafamidis”. Para o PCP, esta solicitação não só é justa como é necessária pelo que se impõe, o mais depressa possível, a inclusão deste medicamento no Serviço Nacional de Saúde e que seja garantido o fornecimento deste medicamento aos doentes com paramiloidose.

Nestes termos, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados abaixo assinados do Grupo Parlamentar do PCP apresentam o seguinte Projeto de Resolução:

A Assembleia da República recomenda ao Governo, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição da República:

- Que promova todos os passos necessários, com a maior brevidade possível, para que seja fornecido o medicamento tafamidis aos doentes com paramiloidose no âmbito do Serviço Nacional de Saúde.

Assembleia da República, 20 de Janeiro de 2012

Os Deputados,

JORGE MACHADO; HONÓRIO NOVO; FRANCISCO LOPES; PAULA SANTOS; JERÓNIMO DE SOUSA; BRUNO DIAS; ANTÓNIO FILIPE; AGOSTINHO LOPES; BERNARDINO SOARES; JOÃO RAMOS; RITA RATO; PAULO SÁ; JOÃO OLIVEIRA; MIGUEL TIAGO