



COMISSÃO DE SAÚDE

Grupo de Trabalho ICTIOSE/DOENÇAS RARAS

Os Projetos de Lei 187/XII/1.^a – Regime de comparticipação de Medicamentos destinados a portadores de Ictiose – (CDS/PP), 487/XII/3.^a – Estabelece o regime de comparticipação de tratamentos e outros apoios para portadores de Ictiose (PEV) e 489/XII/3.^a – Regime Especial de Comparticipação de Medicamentos destinados a pessoas portadoras de doenças raras (BE), foram discutidos na generalidade em 10 de Janeiro de 2014 e baixaram à Comissão de Saúde sem votação por requerimento do CDS/PP, aprovado por unanimidade.

Formou-se, no âmbito da Comissão de Saúde um Grupo de Trabalho para proceder à análise dos referidos Projetos de Lei, composto pelos senhores Deputados e senhoras Deputadas – Ricardo Baptista Leite (PSD), Graça Mota (PSD), Catarina Marcelino (PS), Teresa Caeiro (CDS/PP), Carla Cruz (PCP), José Luis Ferreira (PEV) e Helena Pinto (BE), que coordenou o Grupo de Trabalho.

O Grupo de Trabalho realizou 9 reuniões onde se incluem as seguintes audições:

Núm.	Leg.SL	Data	Assunto	Entidades	
5-GT-IDR-XII	XII	3	2014-04-10	Audição no âmbito do GT Ictiose/Doenças Raras	Direção-Geral da Saúde
4-GT-IDR-XII	XII	3	2014-04-09	Audição no âmbito do GT Ictiose/Doenças Raras	INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde
3-GT-IDR-XII	XII	3	2014-04-03	Audição no âmbito do GT Ictiose/Doenças Raras	Debra Portugal - Associação que representa os doentes com Epidermólise Bolhosa
2-GT-IDR-XII	XII	3	2014-03-27	Audição no âmbito do GT Ictiose/Doenças Raras	Raríssimas - Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras



1-GT-IDR-XII	XII	3	2014-03-05	Audição no âmbito do GT Ictiose/Doenças	Associação Portuguesa de Portadores de Ictiose
--------------	-----	---	------------	---	--

O Governo, através do Senhor Secretário de Estado da Saúde, Manuel Ferreira Teixeira, emitiu o Despacho n.º 5635-A/2014, de 24 de abril, onde consagra que: “ Sendo uma doença incurável, os doentes com Ictiose apenas dispõem de um conjunto de tratamentos que, quando devidamente efetuados, podem ajudar a controlar o desenvolvimento da doença. Muitos desses tratamentos consistem em medicamentos de aplicação tópica e a medicamentos de aplicação sistémica. Estas terapias são também utilizadas no tratamento da psoríase, sendo que, para os portadores de psoríase, estes medicamentos já são comparticipados pelo escalão A”. E conclui que: “Atentas as razões expostas, considera-se existir interesse público na comparticipação pelo escalão A a estes medicamentos, quando prescritos em consultas especializadas no diagnóstico e tratamento destas patologias”.

O Grupo de Trabalho foi surpreendido por este Despacho, cujo objeto é idêntico ao objeto do processo legislativo em curso na Assembleia da República.

Não recebeu este Grupo de Trabalho qualquer informação do Governo sobre a intenção de emitir este Despacho, sendo confrontado pelo esvaziamento de parte significativa do processo legislativo.

A Assembleia da República pode completar o processo legislativo, até porque um Despacho é um ato administrativo, revogável a qualquer momento por um Governo.

Foi opção do Grupo de Trabalho considerar que, face à publicação do Despacho n.º 5635-A/2014, ficou prejudicada a conclusão do processo legislativo em curso.

No entanto o Grupo de Trabalho manifesta a sua estranheza pela forma como o Governo abordou esta matéria.

Nas audições realizadas foram recolhidas muitas informações que estão na posse de todos os Grupos Parlamentares, assim como uma proposta concreta para a elaboração de um Projeto de Lei que participe os tratamentos dos doentes com “Epidermólise Bolhosa”.



Compete agora aos Grupos Parlamentares cujos Projetos de Lei baixaram sem votação (CDS/PP, PEV e BE) informarem a Senhora Presidente da Comissão de Saúde sobre se retiram as iniciativas ou as enviam para votação em Plenário.

Serve o presente relatório para dar conhecimento à Comissão de Saúde da atividade deste Grupo de Trabalho, solicitando que o mesmo seja enviado ao Ministério da Saúde.

Assembleia da República, 08 de maio de 2014,

A Coordenadora do Grupo de Trabalho,

A handwritten signature in black ink, which appears to read "Helena Pinto". The signature is written in a cursive, somewhat stylized script.

(Helena Pinto)