



PROJETO DE RESOLUÇÃO Nº 1425/XIII/3ª

GENERALIZAÇÃO DO ACESSO AO MEDICAMENTO PARA TRATAR A ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL AOS DOENTES COM TIPO I E COM TIPO II EM TODAS AS UNIDADES HOSPITALARES DO SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE

A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença rara que se revela pelos 6 meses de idade, ou mesmo antes, mas cujos sintomas também se podem revelar mais tarde, geralmente até cerca dos 18 meses. Existem vários subtipos de Atrofia Muscular Espinhal, sendo que a de tipo I é a mais grave.

Trata-se de uma doença neuromuscular, progressiva e degenerativa, que é fixada pela alteração do gene Survival Motor Neuron-1 (SMN1), localizado no braço longo do cromossoma cinco, afetando os neurónios motores medulares. Dela resulta fraqueza muscular, fundamentalmente ao nível do tronco e dos membros inferiores, implicando, por isso, com a capacidade de estas crianças se sentarem, de se manterem de pé e de andarem. A escoliose, a frequência de fraturas, as contraturas articulares, a dificuldade respiratória e a disfagia são também complicações comuns resultantes da Atrofia Muscular Espinhal.

Como se verifica é uma doença altamente incapacitante. Ora, o surgimento e a disponibilização de um medicamento que possa ajudar estas crianças com Atrofia Muscular Espinhal, é uma esperança que se abre para estes meninos e meninas e para os pais e mães, no sentido de reduzir complicações futuras a quem padece desta doença e de lhes garantir mais qualidade de vida. É justamente esse o sentimento que está traduzido na petição que foi entregue na Assembleia da República (petição nº 458/XIII/3ª - «Ajude a salvar a vida de portadores de Atrofia Muscular Espinhal! Uma doença fatal!», onde é referido que «o Spinraza é um medicamento que leva o gene SMN2 a produzir uma proteína que normalmente é produzida pelo gene SMN1,



substituindo-o. Assim, este medicamento é usado para tratar casos de Atrofia Muscular Espinhal, que se desenvolve devido à falta ou defeito do gene SMN1 no organismo. Este medicamento está indicado para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal, tanto em adultos como em crianças, especialmente quando outras formas de tratamento não apresentam resultados».

O medicamento está autorizado pela Agência Europeia do Medicamento, mas é praticamente inacessível, e há receio de que possa vir a atingir um valor bastante considerável, tendo, designadamente, em conta experiências de outros países. O Infarmed ainda tem em estudo a sua comparticipação.

Por outro lado, o medicamento só pode ser administrado em meio hospitalar, por profissional de saúde habilitado, na medida em que é injetado no envolvimento da medula espinal.

Este medicamento está já a ser administrado, em estabelecimentos hospitalares do Serviço Nacional de Saúde, a alguns doentes com Atrofia Muscular Espinhal, designadamente de tipo I, através de um programa de acesso precoce. De qualquer modo, há hospitais que estão já em vias de administrar o medicamento a doentes com o tipo II da doença, designadamente no norte, no centro e também num hospital em Lisboa. Contudo, no hospital Dona Estefânia, por exemplo, não houve resposta para a autorização de utilização excecional com vista à administração do medicamento às crianças com Atrofia Muscular Espinhal do tipo II. O que parece é que a opção fica ao critério de cada unidade hospitalar e que os doentes estão ao critério da sorte ou do azar de estarem em determinada unidade hospitalar. Esta situação não beneficia ninguém e gera uma desigualdade incompreensível. A solução não passa, evidentemente, por retirar o tratamento a quem dele precisa, mas sim de o disponibilizar a todos os que dele precisam. Trata-se de uma doença rara e é reduzido o número de doentes que precisam do tratamento. Para este reduzido número de pessoas o medicamento pode ser a única esperança de vida.

GRUPO PARLAMENTAR



Conscientes da importância da entrega da petição nº 458/XIII/3ª na Assembleia da República, a qual contribuiu já para despertar o Parlamento para esta questão, e conscientes, também, da urgência de uma ação e de uma decisão, para aquelas crianças que não têm tempo a perder, o Grupo Parlamentar Os Verdes apresenta o seguinte Projeto de Resolução:

A Assembleia da República delibera, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, recomendar ao Governo que, nos casos de avaliação médica favorável, a administração do medicamento que se destina a tratar os doentes com Atrofia Muscular Espinhal, usado no Programa de Acesso Precoce aos doentes com tipo I, seja urgentemente generalizada aos doentes com tipo II em todas as unidades hospitalares do Serviço Nacional de Saúde.

Assembleia da República, Palácio de S. Bento, 14 de março de 2018

Os Deputados

Heloísa Apolónia

José Luís Ferreira