

PROJETO DE LEI N.º 234/XII/1.ª

**REGIME ESPECIAL DE COMPARTICIPAÇÃO DE MEDICAMENTOS
DESTINADOS A PORTADORES DE DOENÇAS RARAS**

Exposição de motivos

Na União Europeia, consideram-se doenças raras as que têm uma prevalência inferior a 1 em 2 000 pessoas. No entanto, a maioria das doenças raras tem uma prevalência inferior a 1 em 100 000 pessoas, o que significa menos de 100 portadores da mesma doença em Portugal. Estima-se que existam entre 5.000 e 8.000 doenças raras diferentes, atingindo, no seu conjunto até 6% da população.

O peso social das doenças raras atinge, para além dos doentes, os seus familiares e pessoas próximas, especialmente quando sofrem de doenças mais graves, incapacitantes ou difíceis de controlar.

As doenças raras são, quase sempre, crónicas, progressivas e degenerativas e, muitas vezes, colocam a vida em risco. São ainda incapacitantes, com a qualidade de vida dos portadores gravemente comprometida, devido à falta ou perda de autonomia. A dor e o sofrimento associado à doença são também elevados.

Não existe uma cura eficaz para as doenças raras, mas os sintomas podem ser tratados para melhorar a qualidade de vida e aumentar a esperança de vida dos seus portadores.

A maioria (75%) das doenças raras afetam crianças e 30% dos portadores de doenças raras morrem antes dos 5 anos de idade. Cerca de 80% das doenças raras têm origem genética identificada, correspondendo a entre 3% e 4% dos nascimentos. Outras doenças raras resultam de infeções (bacterianas ou virais) e alergias ou são devidas a causas degenerativas e proliferativas.

Quem sofre de uma doença rara experiencia dificuldades acrescidas no acesso a medicamentos específicos, usualmente designados medicamentos órfãos. Não só o seu desenvolvimento é mais demorado, como os aspetos regulamentares até à sua comercialização esquecem, por vezes, as necessidades particulares de quem sofre com estas doenças. Em Portugal, as negociações do preço e da comparticipação dos medicamentos órfãos são atrasadas o mais possível, para evitar que o medicamento fique disponível e que o Estado tenha assim de suportar o respetivo custo. Por isso, muitas pessoas com doenças raras na Europa não estão a ter acesso a medicamentos órfãos que têm o potencial de salvar vidas.

Para além dos medicamentos órfãos, os portadores de doenças raras necessitam também de outros medicamentos - muitas vezes caros e com comparticipação reduzida - que não sendo específicos da patologia, são imprescindíveis para o tratamento dos sintomas associados à doença.

Para melhorar e assegurar o acesso dos portadores de doenças raras aos tratamentos mais adequados e de que necessitam impreterivelmente, é necessário afirmar a prioridade das doenças raras no âmbito da política de saúde e, mais em concreto, da política do medicamento e respetivo financiamento público dos medicamentos destinados aos portadores de doenças raras. É isso que se pretende com este projeto de lei.

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, as Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda, apresentam o seguinte Projecto de Lei:

Artigo 1.º

Objeto

O presente diploma estabelece um regime de comparticipação especial do Estado no preço dos medicamentos destinados a portadores de doenças raras.

Artigo 2.º

Comparticipação de medicamentos destinados a portadores de doenças raras

- 1 - O preço dos medicamentos destinados ao diagnóstico, prevenção ou tratamento de doenças raras é inteiramente suportado pelo Estado.
- 2 - Sem prejuízo do disposto no número anterior, o preço dos restantes medicamentos participados pelo Estado, quando destinados a portadores de doenças raras, é participado pelo Escalão A.

Artigo 3.º

Medicamentos destinados a portadores de doenças raras

- 1 - Todos os medicamentos órfãos são automaticamente abrangidos pelo n.º 1 do artigo 2.º.
- 2 - A lista dos restantes medicamentos abrangidos pelo n.º 1 do artigo 2.º é definida e publicada pelo ministério responsável pela área da saúde, no prazo de 90 dias após a publicação da presente lei, sem prejuízo do disposto no n.º anterior.

Artigo 4.º

Entrada em vigor

O presente diploma entra em vigor com a publicação do Orçamento do Estado subsequente à sua aprovação.

Assembleia da República, 11 de maio de 2012.

As Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda,