



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

COMISSÃO PARLAMENTAR DE SAÚDE

EXCELENTÍSSIMO SENHOR

PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

OF. n.º 59/10ª -CS-2008

Relatório Final

Petição n.º 141/X/1ª da autoria de Helena Maria Fernandes Sousa Silva e outros

Junto envio a Vossa Excelência o Relatório Final da Petição n.º 141/X/1ª, da iniciativa de Helena Maria Fernandes Sousa Silva e outros, em que "*Solicitam a participação a 100% na medicação, tratamentos hospitalares e utilização de ambulâncias por parte de crianças com doenças raras*", aprovado na reunião realizada em 09 de Abril de 2008.

Assim, deverá a Petição n.º 141/X/1ª. ser arquivada, ao abrigo do disposto na alínea m) do n.º 1 do artigo 19.º da Lei n.º 43/90, de 10 de Agosto, com as alterações introduzidas pelas Leis 6/93, de 1 de Março, 15/2003, de 04 de Junho e 45/2007 de 24 de Agosto.

De acordo com o mesmo preceito legal, venho dar conhecimento a Vossa Excelência que já informei o primeiro peticionante do presente Relatório.

Com os melhores cumprimentos, *também pessoais.*

Anexo: 1 relatório

A PRESIDENTE DA COMISSÃO,

(*Maria de Belém Roseira*)

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA
Divisão de Apoio às Comissões
CS
N.º Único <u>256438</u>
Entrada/Saida n.º <u>59/10</u> Data <u>2008 04 10</u>



COMISSÃO PARLAMENTAR DE SAÚDE

PETIÇÃO N.º 141/X/1.ª

(Deputado Relator: José Raul dos Santos)

DA INICIATIVA DE: Helena Maria Fernandes Sousa Silva e outros

ASSUNTO: Solicitam a comparticipação a 100% na medicação, tratamentos hospitalares e utilização de ambulâncias por parte de crianças com doenças raras

RELATÓRIO FINAL

1. Em 20 de Junho de 2006 deu entrada na Assembleia da República uma Petição, por iniciativa de Helena Maria Fernandes Sousa Silva, subscrita por 2 907 cidadãos, que foi remetida pelo Presidente da Assembleia da República à Comissão de Saúde por despacho de 21 de Junho de 2006, distribuída ao Deputado Fernando Negrão em 4 de Julho e redistribuída ao ora Relator em meados do ano de 2007.
2. Solicitam os peticionários maior apoio económico para o menino azul e para todas as crianças com doenças raras e que seja criada legislação permitindo a comparticipação a 100% na medicação, tratamentos hospitalares e utilização de ambulâncias por parte de crianças com doenças raras, como sejam o síndrome de Alagille e Tetralgia de Fallot.
3. O Relator procedeu à audição da primeira peticionária em 28 de Fevereiro de 2008, com base no disposto no n.º 1 do artigo 21º da Lei n.º 43/90, de 10 de Agosto (que regula o exercício do direito de petição), na redacção que lhe é dada

pela Lei nº 45/2007, de 24 de Agosto, porquanto se trata de Petição subscrita por mais de 1 000 cidadãos.

Nesta audição a Peticionária reiterou o pedido que é objecto da Petição, salientando que os medicamentos para as doenças raras têm custos muito elevados, que estas crianças estão completamente dependentes dos pais, pelo que muitas vezes nem lhes é possível manter a sua actividade profissional. Embora o Emanuel (menino azul) tenha obtido apoios pontuais, designadamente comparticipação de medicamentos, considera absolutamente necessário que todas as crianças com doenças raras sejam objecto da mesma medida, sendo esse o objectivo primordial da presente Petição.

4. Na análise da presente Petição foram igualmente tidas em conta as informações prestadas pelo Ministro do Trabalho e Segurança Social em 17 de Agosto de 2006, que informou que *"O Despacho Conjunto nº 242/2005 determina a concessão de apoios no âmbito dos cuidados de saúde e no âmbito dos apoios sociais a todos os doentes que sofrem do Síndrome de Alagille e Tetralogia de Fallot"* sendo o Emanuel, que é conhecido por "menino azul" e constituiu um caso de doença extremamente rara, acompanhado ainda pelos Serviços de Segurança Social.

Em 23 de Outubro de 2006 o Gabinete do Ministro da Saúde informou também que em relação ao caso do Emanuel foi dada autorização para que lhe fosse cedida, pelo Hospital de S. João, a medicação de que necessita, sendo conhecidos os apoios sociais que recebe, designadamente o rendimento social de inserção e apoio para habitação.

O Ministério não se pronunciou, nesta informação, em relação à possibilidade de comparticipação de medicamentos para doentes que sofrem de doenças raras pelo que, reiterado o pedido de informação, veio dizer, através de ofício datado de 13 de Novembro de 2007, que *"o Governo não revogou o Despacho conjunto nº 242/2005, de 14 de Fevereiro, encontrando-se a cumpri-lo, comparticipando a*

100% os medicamentos e suportes nutricionais, prescritos em consultas hospitalares e dispensados, de preferência, em farmácia hospitalar. Relativamente aos apoios específicos em casos de doenças raras, informa-se que a maioria dos medicamentos (órfãos) destinados ao tratamento destas patologias são dispensados através dos serviços farmacêuticos hospitalares, suportados pelo Serviço Nacional de Saúde".

5. Acresce que esta petição, embora colectiva, não preenche os requisitos legais, face ao número de assinaturas subscritoras, para que seja apreciada em Plenário, nos termos da alínea a) do n.º 1 do artigo 24º, mas será integralmente publicada em Diário da Assembleia da República tendo em conta a alínea a) do n.º 1 do artigo 26º da Lei que regula o exercício do direito de petição.

6. Remetendo-nos para a resposta do Ministro da Saúde, de 13 de Novembro de 2007, destacamos, a propósito dos pedidos formulados na Petição, que:

a) O Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde e da Segurança Social, da Família e da Criança nº 242/2005, de 14 de Fevereiro, não foi revogado e está a ser cumprido;

b) Este Despacho prevê que, a todos os doentes que sofram de síndrome de Allagille e Tetralogia de Fallot (que se enquadrem nesta avaliação clínica mediante comprovação, caso a caso, pela Direcção Geral de Saúde), seja atribuída comparticipação, pelo Ministério da Saúde, de 100% dos medicamentos e suportes nutricionais prescritos em consultas hospitalares e dispensados, de preferência, em farmácia hospitalar. Prevê ainda a possibilidade de atribuição dos apoios sociais que se considerem adequados, mediante análise casuística dos serviços do Ministério da Segurança Social.

Assim, entendemos que o normativo contido neste despacho, que o Ministério da Saúde assegura que está em vigor e a ser cumprido, satisfaz manifestamente as pretensões dos peticionários.

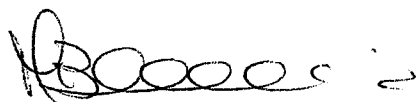
7. Face a todo o exposto, a Comissão de Saúde é de

Parecer

- Que as pretensões dos peticionários, apresentadas na Petição de 21 de Junho de 2006 e reiteradas na audição da primeira peticionária, mãe do Emanuel, conhecido por "menino azul", que se realizou em 28 de Fevereiro de 2008, foram devidamente equacionadas e têm resposta na informação prestada pelo Ministério da Saúde, em que se reafirma que o Despacho Conjunto de 14 de Fevereiro de 2005, que estabelece os apoios pretendidos, se mantém em vigor e está a ser cumprido, o que satisfaz assim o objecto da Petição.
- Que será de enviar o presente Relatório, bem como cópia da Petição, à Sr.ª Ministra da Saúde, para conhecimento.
- Que deste Relatório Final deverá ser dado conhecimento ao PAR e aos peticionários, conforme previsto no artigo 19º da Lei n.º 43/90, na redacção que lhe é dada pela Lei n.º 45/2007, de 24 de Agosto, após o que a Petição deverá ser arquivada.

Lisboa, 27 de Março de 2008

A Deputada Presidente



(Maria de Belém Roseira)

O Deputado Relator



(José Raul dos Santos)