



PROJECTO DE LEI N.º 614/X/4<sup>a</sup>

REGIME DE COMPARTICIPAÇÃO DE MEDICAMENTOS  
DESTINADOS A PORTADORES DE DOENÇA RARA

Exposição de Motivos

De acordo com a Decisão n.º 1295/1999/CE do Parlamento Europeu e do Conselho, de 29 de Abril de 1999, que adopta um programa de acção comunitária em matéria de doenças raras no quadro da acção no domínio da saúde pública (1999-2003) “entendem-se como doenças raras, incluindo as de origem genética, as doenças que constituem uma ameaça para a vida ou uma invalidez crónica e cuja prevalência é tão reduzida que o seu tratamento exige a conjugação de esforços especiais para tentar evitar elevadas taxas de morbilidade ou mortalidade perinatal e precoce, bem como uma diminuição considerável da qualidade de vida ou do potencial socioeconómico dos indivíduos”.

Estima-se que existam entre 5 000 e 8 000 doenças raras diferentes, afectando, no seu conjunto, entre 6 a 8% da população, o que significará a existência, em Portugal, de 600 000 a 800 000 indivíduos com este tipo de patologias, entre as quais, hemofilia, esclerose lateral amiotrófica, ataxias hereditárias, esclerose múltipla, lúpus, diabetes insípida, doença de Fabry ou doença de Gaucher, entre tantas outras.

A desigualdade na comparticipação de medicamentos é apenas um dos inúmeros problemas com que os portadores de doença rara se deparam. Pela sua natureza rara, não existem conhecimentos médicos e científicos suficientes sobre estas doenças e, conseqüentemente, em muitos casos, não existe medicação específica. Assim, para aumentar a qualidade de vida do portador de doença rara, numa tentativa de lhe minimizar o sofrimento físico e psicológico a que a sua doença, inevitavelmente, o conduz, ou para o tratamento de complicações clínicas a que está mais predisposto, o doente vê-se obrigado a tomar regularmente diferentes tipos de medicação. Ora, a administração de medicação tão diversa acarreta custos económicos que, na maioria dos casos, o doente e a sua família não têm capacidade para suportar.

Há grupos de medicamentos destinados não só, mas também, a portadores de doença rara que são abrangidos por diferentes regimes de comparticipação, alguns mais favoráveis para os doentes. Ora, existe aqui uma injustiça que prejudica o tratamento das complicações clínicas a que este grupo tão vulnerável de doentes está mais predisposto, para além de uma situação de penalização das suas próprias famílias.

O CDS-PP entende que a comparticipação de medicamentos destinados a portadores de doença rara deverá ser justa e equilibrada. Relembramos que, de acordo com o Artigo 13º da Constituição da República Portuguesa:

1. Todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei.
2. Ninguém pode ser privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão de ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação económica, condição social ou orientação sexual.

Assim sendo, não faz qualquer sentido que uns portadores de doença rara se vejam privilegiados no que à comparticipação dos seus medicamentos diz respeito, enquanto outros se deparam com enormes dificuldades económicas para ter acesso à saúde, pela falta de comparticipação da medicação de que necessitam.

Entende o CDS-PP que está aqui em causa, não apenas a saúde destes doentes, mas também a dignidade da pessoa doente e a sua qualidade de vida. Impõe-se, portanto, facilitar o acesso dos portadores de doença rara à terapêutica de que necessitam.

Nestes termos, considera-se ser matéria de interesse público a atribuição da comparticipação pelo Escalão A dos medicamentos referidos nos Grupos 1 a 9 do Escalão B e dos medicamentos referidos nos Grupos 1 a 18 do Escalão C da tabela anexa à Portaria nº 1474/2004, de 21 de Dezembro com as subseqüentes alterações, quando prescritos para portadores de doença rara e sempre que esses medicamentos não estejam já abrangidos por legislação específica de comparticipação, nomeadamente, pela via de doença crónica.

Pelo exposto, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados do CDS-PP abaixo assinados apresentam o seguinte Projecto de Lei :

#### Artigo 1º

1 – Os medicamentos referidos nos Grupos 1 a 9 do Escalão B da tabela anexa à Portaria nº 1474/2004, de 21 de Dezembro com as subseqüentes alterações passam a ser comparticipados pelo Escalão A.

2 – Os medicamentos referidos nos Grupos 1 a 18 do Escalão C da tabela anexa à Portaria nº

1474/2004, de 21 de Dezembro com as subseqüentes alterações passam a ser comparticipados pelo Escalão A.

#### Artigo 2º

1 – Para beneficiar da comparticipação prevista nos números 1 e 2 do artigo anterior, o doente deve apresentar patologia documentada que condicione doença rara, ao abrigo da definição internacional.

2 – O médico prescritor deve sempre fazer menção expressa do presente diploma na receita.

#### Artigo 3º

A presente lei entra em vigor com a aprovação do Orçamento de Estado subseqüente à sua publicação.

Palácio de São Bento, 4 de Dezembro de 2008.

Os Deputados,