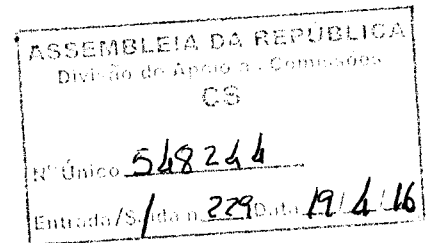


Associação de  
**Esclerose Tuberosa**  
em Portugal



Exmo. Senhor.  
Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde,  
Doutor José de Matos Rosa

Cascais, 17 de Abril de 2016

**Assunto: Pedido de audiência ao Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde**

A Associação de Esclerose Tuberosa em Portugal (AETN), foi fundada em 2011 por mães de doentes com Esclerose Tuberosa. Desde a sua criação, que tem desenvolvido projetos com o objectivo de melhorar de forma significativa o interesse da Comunidade Portuguesa, para a necessidade da melhoria de informação sobre a doença e desenvolvimento de tratamentos e terapêuticos mais adequados ao acompanhamento e tratamento da Esclerose Tuberosa.

A Esclerose Tuberosa, é uma doença cujo diagnóstico é complexo, com um acompanhamento muito frequente e necessário. É fundamental o despertar para estas realidades e do compromisso de todos para promover e garantir o devido acompanhamento dos doentes portugueses, seguindo as orientações internacionais existentes para a doença.

Estima-se que existam 1.600 casos de Esclerose Tuberosa em Portugal e, para a AETN é urgente colmatar a falta de informação, de apoio, e integração social destes doentes, assim como, garantir um tratamento e acompanhamento adequado.

Enquadrado na celebração do Dia Internacional para a Consciencialização da Esclerose Tuberosa 15 de Maio, solicitamos ao Digníssimo Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde, a oportunidade de abordarmos o tema da Esclerose Tuberosa, propondo a seguinte agenda:

- Centros de referência em Esclerose Tuberosa - a importância de equipas multidisciplinares;
- Normas de Diagnóstico e Tratamento para a Esclerose Tuberosa - necessidade de implementação de forma transversal das guidelines existentes para a doença;
- O futuro do tratamento da Esclerose Tuberosa em Portugal - a existência de terapêuticas que reduzem o avanço da doença.

AETN - Associação de Esclerose Tuberosa em Portugal,  
Rua das Rosas N-34. 2750-260 Cascais

Instituição Particular de Solidariedade Social, NIF n.º 509930123 registada no I.S.S.S. - n.º 4/2013  
[www.esclerosetuberosa.org.pt](http://www.esclerosetuberosa.org.pt)  
*O Apoio não pode ser raro, a doença já o é.*

Associação de  
**Esclerose Tuberosa**  
em Portugal



**Breve nota sobre a doença:**

*A Esclerose Tuberosa consiste num distúrbio genético que se traduz no desenvolvimento de tumores benignos em órgãos vitais como o coração, olhos, cérebro, rins, pulmões e pele. Estima-se que existam 1.600 casos de Esclerose Tuberosa em Portugal. O crescimento destes tumores revela um comportamento agressivo porque ameaça a função dos órgãos atingidos. Dois terços dos diagnósticos são novos casos da doença sem antecedentes familiares, e um terço são casos hereditários. Quando se manifesta pode provocar epilepsia, autismo, perturbação de défice de atenção e outras dificuldades de aprendizagem ou défice cognitivo. Apesar de ser uma doença rara para a qual ainda não se conhece cura, existem actualmente medicamentos disponíveis para o tratamento dos diferentes sintomas. As manifestações e prognóstico variam de caso para caso, em função dos órgãos envolvidos e da gravidade dos sintomas, sendo os mais comuns as alterações cutâneas e convulsões. Os tumores benignos cerebrais e renais são também frequentes, e comportam risco de vida para os doentes.*

Sem outro assunto, subscrevo-me com os melhores cumprimentos,

Pela Associação de Esclerose Tuberosa em Portugal

A Presidente

Micaela Rozenberg

Associação de  
Esclerose Tuberosa  
em Portugal



AETN - Associação de Esclerose Tuberosa em Portugal,  
Rua das Rosas N-34. 2750-260 Cascais

Instituição Particular de Solidariedade Social, NIF n.º 509930123 registada no I.S.S.S. - n.º 4/2013  
[www.esclerose tuberosa.org.pt](http://www.esclerose tuberosa.org.pt)

*O Apoio não pode ser raro, a doença já o é.*