

Relatório Final

Petição n.º 458/XIII/3.^a

Peticionária: **Verónica
Sofia Varela de Matos**
Relator: **Ângela Guerra**
N.º de assinaturas: **4145**

Assunto: *Disponibilização gratuita de medicamentos para atrofia muscular espinhal.*

I – NOTA PRÉVIA

A Petição n.º 458/XIII/3.ª – que solicita a “Disponibilização gratuita de medicamentos para atrofia muscular espinhal”, deu entrada na Assembleia da República a 22 de janeiro de 2018, nos termos dos n.ºs. 2 e 3 do artigo 9.º da Lei n.º 45/2007, de 24 de agosto (Terceira alteração à Lei n.º 43/90, de 10 de agosto, alterada pela Lei n.º 6/93, de 1 de março, e pela Lei n.º 15/2003, de 4 de junho), adiante designada por Lei do Exercício do Direito de Petição (LEDP), tendo baixado à Comissão de Saúde, por determinação de Sua Excelência o Presidente da Assembleia da República, a 30 de janeiro seguinte.

A Petição n.º 327/XIII/3.ª foi distribuída à signatária para a elaboração do presente relatório a 28 de fevereiro de 2018.

Trata-se de uma petição exercida coletivamente, nos termos do estatuído nos n.ºs. 3 e 4 do artigo 4.º da Lei de Exercício do Direito de Petição, subscrita por 4.145 cidadãos com assinaturas validadas pelos competentes serviços da Assembleia da República.

Considerando o número de subscritores da Petição n.º 458/XIII/3.ª, é obrigatória a audição dos peticionários, sendo-o igualmente a sua apreciação pelo Plenário da Assembleia da República, conforme disposto, respetivamente, no n.º 1 do artigo 21.º e na alínea a) do n.º 1 do artigo 24.º, da Lei de Exercício do Direito de Petição.

II – OBJETO DA PETIÇÃO

Com a apresentação da Petição n.º 458/XIII/3.ª, os peticionários solicitam a *“Disponibilização gratuita de medicamentos para atrofia muscular espinhal”*.

III – ANÁLISE DA PETIÇÃO

Da análise desta Petição resulta claro que o seu objeto está especificado e o texto é inteligível.

Os peticionários referem, designadamente que:

- A Atrofia Muscular Espinhal tem uma prevalência estimada de 1 por cada 70 mil, sendo mais frequente no sexo masculino e manifestando-se entre os seis e os 18 meses;
- *“as crianças afetadas [por Atrofia Muscular Espinhal têm] dificuldades em se sentar de forma independente e são incapazes de se levantar e de se andar com um ano”, sendo que a “fraqueza muscular afeta predominantemente as pernas e os músculos do tronco, que o tremor dos dedos é frequente e que são comuns a insuficiência respiratória, escoliose e fraturas em resposta ao mínimo trauma”;*
- O medicamento «*Spinraza*» é o medicamento usado para tratar casos de atrofia muscular espinhal, cuja autorização de comercialização foi autorizada pela Comissão Europeia;
- O tratamento com *Spinraza* é feito em várias doses e só pode ser ministrado em meio hospitalar.

Tendo em conta o elevado custo do referido medicamento, os peticionários pretendem que o mesmo *“seja disponibilizado gratuitamente para os casos diagnosticados de atrofia muscular espinhal”*, os quais, em Portugal, ascendem presentemente a oito.

IV – DILIGÊNCIAS EFETUADAS PELA COMISSÃO

Nestes termos e cumprindo os dispositivos regimentais e legais, os peticionários foram ouvidos em audição, pela Deputada relatora, no dia 3 de maio de 2018.

Na referida audição participaram, para além da signatária, uma delegação de subscritores da Petição, constituída pela Sr.ª Verónica Sofia Varela de Matos, primeira peticionária, acompanhada pelos Srs. Luís Paulo Marques Pereira, Ana Gonçalves (APN), Paulo Jorge Marquez, António Bastião, Ana Rita Reis, Pedro Rosa, Nuno Rato e Sandra Afonso.

Transcreve-se *infra* o sumário das questões abordadas na audição referida, que se considera parte integrante deste relatório, elaborado pelos serviços de apoio à Comissão de Saúde:

“A Deputada Ângela Guerra, do PSD, comunicou estarem presentes os Deputados António Sales e João Marques, do PS. Agradeceu a presença dos peticionários, dando-lhes a palavra para apresentarem a petição, eventualmente, indicando algum facto novo.

“Verónica Sofia Varela de Matos, primeira peticionária, informou que todos os membros da delegação são pais de crianças portadoras da atrofia muscular cerebral, a qual se desenvolve de forma diferente de pessoa para pessoa. Se há um medicamento que pode ajudar os seus filhos, não entendem porque não está disponibilizado em

Comissão de Saúde

Portugal e é fornecido. Deu o exemplo do seu filho que faz hormona do crescimento em Espanha, que tem custo de três mil € mensais, não sendo a degeneração tão rápida.

“Nuno Rato sublinhou que os pais farão tudo para salvar os seus filhos, acrescentando que há crianças que dependem totalmente de terceiros. Quando iniciaram o processo da petição, que procura que o poder político ouça a voz dos pais, havia 8 crianças a necessitar de tratamento, perdendo-se entretanto 2 vidas pela falta de medicamento.

“Ana Gonçalves disse estar aqui em representação da APN, informando que reuniram com o INFARMED para diligenciar a disponibilização do medicamento para o tratamento da doença.

“O Paulo, que vive em Belmonte, é pai do José Miguel de 20 anos. Falou do caso do seu filho que fez várias infeções respiratórias, o que o levou a usar um aparelho desde os três anos para o ajudar a respirar. Disse que o filho é um aluno brilhante, já fez o 12.º ano e este ano vai para a Universidade, mas depende de terceiros para tudo, esperando uma melhoria com o novo medicamento.

“Outro testemunho, dos pais de uma menina de três anos, referiram que a menina tem de usar talas e coletes especiais, mas estão a ver a doença agravar-se sem que o medicamento seja disponibilizado e que deve ser participado a 100%. A sua grande esperança é que o tratamento seja iniciado antes dos seis anos para que a criança tenha uma melhor qualidade de vida. Disse que o custo do medicamento é elevado, mas o preço final depende da capacidade de negociar com as farmacêuticas.

“O Deputado António Sales agradeceu as informações, reconhecendo que os profissionais de saúde, de uma maneira geral, não têm toda a informação sobre as doenças raras, as quais são de baixa prevalência, entendendo no entanto que a apresentação da petição é um meio para chamar a atenção para essas doenças. O pedido formulado tem razoabilidade e o papel dos deputados é sensibilizar os decisores políticos. Deu nota de que recentemente foi aprovado um Projeto de Resolução, do PEV sobre medicamentos, nessa área, esclarecendo que uma recomendação não tem vínculo, mas é uma grande expressão do ponto de vista político. Entende que se tem

Comissão de Saúde

abusado nas recomendações ao Governo, e aí corre-se um risco porque não é sério, não têm qualquer vínculo.

“Em nome do PS, disse que tudo fará para que o processo seja bem conseguido.

“A Deputada Ângela Guerra agradeceu os esclarecimentos prestados pela delegação.

“Ficou sensibilizada para o problema depois de ouvir os testemunhos, nomeadamente o do Paulo, pai do José Miguel, que lhe deu a conhecer o problema no seu círculo eleitoral. Todos os dias os Deputados recebem pessoas a dar conta do que não corre bem, considerando que a petição é mais uma das formas de chegar junto dos Deputados. Esta Petição em concreto chama a atenção para uma situação grave, que tem de ser resolvida urgentemente.

“Comprometeu-se a levar esta mensagem ao grupo parlamentar do PSD, apesar de ser uma matéria da competência do Governo e não da AR, desejando que o medicamento possa ser disponibilizado o mais rapidamente possível.

“Frisou que os Deputados poderão apresentar iniciativas legislativas para serem discutidas em Plenário, aquando da Petição, reconhecendo haver abusos no recurso a projetos de resolução, mas se calhar é porque há problemas.

“Informou os peticionários de como vai decorrer o processo da petição. Será discutido e votado em Comissão o Relatório Final, que será enviado ao PAR para ser discutido em Plenário, sendo a primeira peticionária informada do agendamento em Plenário para estarem presentes.”

Como referido *supra*, foi solicitada informação ao Ministro da Saúde, a 6 de março de 2018, sobre a pretensão expressa pelos peticionários, não tendo a Comissão de Saúde obtido qualquer resposta do executivo até à presente data.

Na ausência de resposta do Governo, foi possível à ora relatora apurar, segundo notícias veiculadas na comunicação social, que o INFARMED terá informado, em março passado, que as crianças portadoras da atrofia muscular cerebral deverão poder ter acesso a ao medicamento “Spinraza” ainda no Verão de 2018, encontrando-se o respetivo processo de

Comissão de Saúde

comparticipação em curso e havendo já tratamentos aprovados, embora apenas para casos urgentes.

V – OPINIÃO DA RELATORA

A atrofia muscular espinhal é uma doença rara, neuromuscular, caracterizada pela degeneração dos neurónios motores medulares, que produz nefastos efeitos sobre os seus portadores, uma situação particularmente grave por afetar, essencialmente, crianças.

Em 2017 foi autorizado, pela Comissão Europeia, um medicamento inovador indicado para o tratamento da atrofia muscular espinhal, decorrendo há já cerca de um ano, no INFARMED, a avaliação das condições da sua aquisição pelos hospitais do Serviço Nacional de Saúde (SNS).

Há evidências científicas que indiciam que o tratamento em apreço, sendo iniciado antes dos seis anos, terá resultados que se traduzem numa melhor qualidade de vida para estas crianças.

A signatária não ignora o elevado custo inerente a esse medicamento, mas também não pode ignorar a dramática situação em que se encontram as famílias portuguesas que vivem a tragédia de assistirem, impotentes, à anunciada morte dos seus filhos caso os mesmos não tenham acesso a essa nova terapêutica, que já poderia – e deveria – estar disponível no SNS.

Comissão de Saúde

Neste contexto, embora lamentando profundamente que o Ministro da Saúde não tenha, passados quase quatro meses, prestado qualquer a informação relativamente à pretensão expressa pelos peticionários, a signatária exorta o executivo a tomar as medidas necessárias que permitam o acesso célere ao novo tratamento, salvaguardando os interesses dos doentes e do SNS.

VI - PARECER

Tendo em consideração o anteriormente exposto, a Comissão de Saúde é de parecer:

1. Que o objeto da Petição n.º 458/XIII/3.ª – que solicita a “Disponibilização gratuita de medicamentos para atrofia muscular espinhal”, está bem especificado, bem como se encontram inteiramente preenchidos os demais requisitos formais e de tramitação definidos no artigo 9.º da Lei de Exercício do Direito de Petição, com as alterações introduzidas pela Lei n.º 6/93, de 1 de março, pela Lei n.º 15/2003, de 4 de junho, e pela Lei n.º 45/2007 de 24 de agosto – Lei de Exercício do Direito de Petição (LDP);
2. A Petição n.º 458/XIII/3.ª é assinada por um total de 4.145 peticionários, pelo que cumpre os requisitos para apreciação no Plenário da Assembleia da República, nos termos da alínea a) do n.º 1 do artigo 24.º da LDP;
3. O presente Relatório e a Petição n.º 458/XIII/3.ª devem ser remetidos ao Senhor Presidente da Assembleia da República, nos termos, respetivamente, do n.º 8 do artigo 17.º e do n.º 2 do artigo 24.º, ambos da LDP;
4. Deve o presente relatório ser publicado no *Diário da Assembleia da República*, em cumprimento do disposto na alínea a) do n.º 1 do artigo 26.º da LDP;
5. Deve a Comissão de Saúde, dar conhecimento do presente relatório aos peticionários, de acordo com o disposto no artigo 8.º da LDP.

VII - ANEXOS

Nota de Admissibilidade e Relatório da Audição

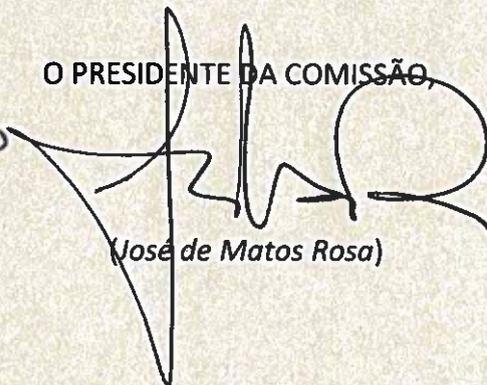
Palácio de S. Bento, 26 de junho de 2018,

A DEPUTADA RELATORA,



(*Ângela Guerra*)

O PRESIDENTE DA COMISSÃO,



(*José de Matos Rosa*)