



**REPÚBLICA  
PORTUGUESA**

GABINETE DO SECRETÁRIO DE ESTADO  
DOS ASSUNTOS PARLAMENTARES

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

---

**SUA REFERÊNCIA**  
94/9.ª-CS/2017

**SUA COMUNICAÇÃO DE**  
09-06-2017

**NOSSA REFERÊNCIA**  
Nº: 2295  
ENT.: 5101  
PROC. Nº:

**DATA**  
28/06/2017

---

**ASSUNTO:** Resposta ao pedido de informação sobre a Petição n.º 327/XIII/2.ª, da iniciativa de ANGEL - Associação Síndrome de Angelman Portugal- “Solicitam a criação do Dia Nacional da Síndrome de Angelman”.

Encarrega-me o Secretário de Estado dos Assuntos Parlamentares de enviar a resposta proveniente do Gabinete do Senhor Ministro da Saúde ao pedido de informação sobre a Petição mencionada em epígrafe, através do ofício n.º 4895, datado de 26 de junho, cuja cópia se anexa.

Com os melhores cumprimentos,

O Chefe do Gabinete

Nuno Araújo



**REPÚBLICA  
PORTUGUESA**

GABINETE DO MINISTRO DA SAÚDE

Exmo. Senhor  
Eng.º Nuno Araújo  
Chefe do Gabinete de Sua Excelência  
o Secretário de Estado dos Assuntos  
Parlamentares  
Palácio de São Bento (A.R.)  
1249-068 Lisboa

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
Ofício n.º. 2136	09/06/2017	N.º: ENT.: 8854/2017 PROC. N.º:	12/06/2017

**Assunto: Solicitação de informação sobre o objeto da Petição n.º. 327/XIII/2ª - iniciativa de ANGEL - Associação Síndrome de Angelman Portugal - "Solicitam a criação do Dia Nacional da Síndrome de Angelman"**

Encarrega-me o Sr. Ministro da Saúde, consultada a Direção-Geral da Saúde (DGS), de informar o seguinte:

O objeto que leva ao reconhecimento oficial de um "Dia Nacional", deve ter uma magnitude nacional que o justifique. A Síndrome de Angelman é considerada uma doença rara, existem entre cinco a oito mil doenças raras, sendo que cada uma destas doenças atinge menos de 0,1% da população. Estima-se que a Síndrome de Angelman tenha uma prevalência internacional de 1 a 9 casos / 100.000 pessoas.

Desconhece-se o número exato de doentes que existem em Portugal com Síndrome de Angelman, pois existem apenas, até à presente data, 12 Cartões da Pessoa com Doença Rara requisitados com o diagnóstico de Síndrome de Angelman.

O dia 28 de fevereiro é reconhecido como o Dia Internacional das Doenças Raras, cumprindo desse modo a intenção de sinalizar na consciência dos cidadãos a importância dos cuidados de saúde nessas áreas.



Perante o exposto, sugere-se que, em vez de ser reconhecido oficialmente um Dia Nacional da Síndrome de Angelman, seja, antes, reconhecido o dia 28 de fevereiro como o Dia Nacional das Doenças Raras, em sintonia com o Dia Internacional, onde, naturalmente, estará incluída a Síndrome de Angelman.

Com os melhores cumprimentos,

A Chefe do Gabinete

(Paula Maia Fernandes)