

**REQUERIMENTO** Número / ( .ª)

**PERGUNTA** Número / ( .ª)

Expeça - se

Publique - se

O Secretário da Mesa

Assunto:

Destinatário:

**Exmo. Senhor Presidente da Assembleia da República**

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 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.*

O medicamento «*Spinraza*» é o medicamento usado para tratar casos de atrofia muscular espinhal, cuja autorização de comercialização foi feita 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, foi entregue uma Petição junto da Assembleia da República, pretendendo que o mesmo *“seja disponibilizado gratuitamente para os casos diagnosticados de atrofia muscular espinhal”*, os quais, em Portugal, ascendem presentemente a oito.

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, restam as notícias veiculadas na comunicação social, segundo as quais o INFARMED terá informado, em março passado, que as *crianças portadoras da atrofia muscular cerebral* deverão poder ter acesso ao medicamento “*Spinraza*” ainda no Verão de 2018, encontrando-se o respetivo processo de comparticipação em curso e havendo já tratamentos aprovados, embora apenas para casos urgentes.

A autorização em 2017, pela Comissão Europeia, destemedicamento inovador indicado para o tratamento da atrofia muscular espinhal, decorre há já cerca de um ano, no INFARMED, com 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. Sobre este mesmo tema foram já aprovadas na AR duas iniciativas legislativas:

- o Projeto de Resolução nº 1425/XIII/3ª do PEV que veio recomendar *“...ao Governo que, nos*

*casos de avaliação médica favorável, a administração do medicamento que se destina a tratar os doentes com Atrofia Muscular Espinhal, usado no Programa de Acesso Precoce aos doentes com tipo I, seja urgentemente generalizada aos doentes com tipo II em todas as unidades hospitalares do Serviço Nacional de Saúde” (Resolução da AR, publicada no DAR II Série A 86 XIII/3 2018-03-16 pág.28/29);*

- e o Projeto de Resolução nº 1426/XIII3ª do PCP que veio também recomendar ao Governo que: *“Disponibilize no Serviço Nacional de Saúde aos doentes com atrofia muscular espinhal os tratamentos mais adequados, incluindo o acesso ao fármaco já aprovado pela Agência Europeia do Medicamento; Conclua com rapidez o processo avaliativo do medicamento a decorrer no Infarmed, I.P.; e Proporcione aos doentes com atrofia muscular espinhal o acompanhamento no Serviço Nacional de Saúde nas diferentes dimensões da doença”* (Resolução da AR, publicada em DAR II Série A 86 XIII/3 2018-03-16 pág.30/31).

As características desta doença, que é neurodegenerativa e progressiva, implica uma abordagem multifacetada, quer ao nível do seu diagnóstico, quer ao nível dos tratamentos (cuidados respiratórios, nutricionais e farmacológicos), bem como, também, ao nível de dispositivos médicos, que se traduzem em despesas inabarcáveis para estas famílias que importa acompanhar e garantir-lhes também o seu necessário acesso.

**Assim, ao abrigo, das normas constitucionais e regimentais, solicita-se a V. Exa., que se digne a obter, junto do Sr. Ministro da Saúde, resposta às seguintes questões:**

1. Passados quase quatro meses, sem que o Ministério da Saúde tenha prestado qualquer a informação relativamente à pretensão também expressa pelos peticionários, aquando do seu pedido entregue na AR, os aqui signatários questionam o executivo sobre a efetividade das medidas necessárias que permitam o acesso célere a este novo tratamento, salvaguardando os interesses dos doentes e do SNS?
2. Para quando se prevê o efetivo acesso a este medicamento para estas crianças?
3. Mais se questiona o Sr. Ministro da Saúde no sentido de perceber, se equaciona, ou não, a existência de uma abordagem multifacetada quer ao nível do diagnóstico da doença, quer ao nível dos tratamentos (cuidados respiratórios, nutricionais e farmacológicos), bem como, também, ao nível de dispositivos médicos, para estas crianças, pois, as despesas são inabarcáveis para estas famílias e importará acompanhar e garantir-lhes também o seu necessário acesso?

Palácio de São Bento, 6 de julho de 2018

Deputado(a)s

RICARDO BAPTISTA LEITE(PSD)

MARGARIDA BALSEIRO LOPES(PSD)

ÂNGELA GUERRA(PSD)