

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 é, segundo a literatura consultada, uma doença rara. Trata-se de uma doença neuromuscular específica caracterizada pela degeneração dos neurónios motores medulares, condicionando atrofia e fraqueza muscular progressivas. É determinada pela alteração do gene Survival Motor Neuron-1 (SMN1), localizado no braço longo do cromossoma cinco. Existem vários subtipos da doença. A Atrofia Muscular Espinhal repercute-se a nível de vários órgãos e sistemas, envolvendo frequentemente os sistemas respiratório, osteoarticular e gastrointestinal.

No que ao tratamento diz respeito e, especialmente ao medicamentoso o Grupo Parlamentar foi informado da existência de um medicamento, com o nome comercial de Spinraza, mas que aguarda avaliação por parte do INFARMED para comparticipação.

Pese embora estar ainda em avaliação, tivemos conhecimento que há hospitais do Serviço Nacional de Saúde que estão a administrá-lo, sendo que o fazem preferencialmente a doentes com o Tipo I. Contudo, segundo as informações que nos foram transmitidas há hospitais do norte e centro do país que já administraram a doentes com o Tipo II mediante aprovação e autorização por parte da comissão de farmácia e terapêutica dos respetivos hospitais.

Ora, atendendo a este histórico, os pais de crianças com atrofia muscular tipo II e seguidas em hospitais do SNS da região de Lisboa e Vale do Tejo pretendem que seja administrado aos seus filhos o tratamento com o referido medicamento, mas tal pretensão não tem sido acolhida apesar de os doentes terem indicação clínica e que poderiam dela beneficiar.

Assim, ao abrigo da alínea d) do artigo 156º da Constituição e nos termos e para os efeitos do 229º do Regimento da Assembleia da República, solicitamos ao Ministério da Saúde, os seguintes esclarecimentos:

1. Tem o Governo conhecimento da administração em diversos hospitais do Serviço Nacional de Saúde do medicamento destinado a doentes com Atrofia Muscular Espinhal?
2. Confirma o Governo que há registo da administração do medicamento a doentes com tipo II

em hospitais do SNS? Em caso afirmativo será possível generalizar essa administração a doentes do tipo II e que têm indicação clínica para tal?

3. Confirma o Governo que o medicamento acima descrito está a ser avaliado pela Autoridade Nacional do Medicamento – INFARMED? Qual a perspetiva da sua comparticipação pelo Estado?

Palácio de São Bento, 11 de fevereiro de 2018

Deputado(a)s

CARLA CRUZ(PCP)

PAULA SANTOS(PCP)

JOÃO RAMOS(PCP)