

REQUERIMENTO Número / (.ª)

PERGUNTA Número / (.ª)

Expeça - se

Publique - se

O Secretário da Mesa

Assunto:

Destinatário:

Exmo. Senhor Presidente da Assembleia da República

A polineuropatia amiloidótica Familiar ou Paramiloidose é uma doença hereditária e neurogenerativa. Foi descrita pela 1ª vez, em 1952, pelo Médico e Investigador, Professor Mario Corino da Costa Andrade, uma das figuras cimeiras da neurologia portuguesa do séc. XX.

Esta doença surge causada pela alteração da estrutura de uma proteína produzida, essencialmente, pelo fígado, a transtirretina.

Os sintomas são diversos, desde o acesso a dor repentina, perda de sensibilidade aos estímulos (Calor, frio), problemas digestivos e atrofia muscular.

Na maioria dos casos, os sintomas iniciam-se nos membros inferiores, razão pela qual esta patologia também é conhecida como a “Doença dos pezinhos” e gradualmente os sintomas vão subindo até aos membros superiores ao longo dos anos.

Referir que, 1 em cada 1000 pessoas em Portugal têm esta doença, sendo o principal foco de incidência o litoral norte do país.

A solução até há poucos anos atrás para parar a progressão da doença em questão tem sido o transplante hepático, contudo esta terapêutica apresenta muitos riscos, por ser um tratamento invasivo.

Porém, em 2007, começaram a ser realizados testes a um novo medicamento para travar a doença, o *tafamidis*, que foi aprovado pela EMA em 2011 e é atualmente aplicado no tratamento de doentes adultos com polineuropatia sintomática de estágio I (marcha sem apoio).

Recentemente, em 2018, foi aprovado pelo EMA, dois novos medicamentos para o tratamento da doença, onde é reconhecido, que poderão dar resposta a doentes que não respondam positivamente à terapêutica com o medicamento *tafamidis* ou em situações de doentes em estádios mais avançados da doença (estádio II- doentes que já necessitam de ajuda na

locomoção).

Com o aparecimento de dois novos medicamentos, o INFARMED aprovou um Programa de Acesso precoce (PAP) para doentes com polineuropatia de fase II, no Hospital de Santo António, no Porto e no Hospital de Santa Maria em Lisboa, programa que está previsto terminar em setembro de 2019.

O Hospital de Santo António no Porto, maior centro de referência do país nesta área e que abrange mais doentes, referenciaram 14 casos como prioritários, mas não colocou em prática este programa, com a justificação de não conhecer os valores das terapêuticas após o término do programa atual.

Em contrapartida o Hospital de Santa Maria, em Lisboa, já avançou com a terapêutica em alguns doentes, o que reflete uma situação grave de DESIGUALDADE na atribuição de medicação.

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

1- Tem conhecimento de que o Hospital de Santo António não avançou com este Programa Precoce para o tratamento da Polineuropatia Amiloidótica Familiar?

2- Qual a posição do Ministério sobre a situação de desigualdade descrita e o que está a fazer para assegurar a correção da mesma?

Palácio de São Bento, 19 de julho de 2019

Deputado(a)s

ANA OLIVEIRA(PSD)

ADÃO SILVA(PSD)

RICARDO BAPTISTA LEITE(PSD)

LUÍS VALES(PSD)

FÁTIMA RAMOS(PSD)