

GRUPO PARLAMENTAR



## PROJECTO DE RESOLUÇÃO Nº 197/XII

### SOBRE A DISPONIBILIZAÇÃO DO VYNDAQEL (TAFAMIDIS)

#### AOS DOENTES COM PARAMILOIDOSE

Vulgarmente conhecida por doença dos pezinhos, a Polineuropatia Amiloidótica Familiar, ou Paramiloidose, é uma doença normalmente hereditária, progressiva e crónica que resulta, muitas vezes, na morte do doente, ao fim de cerca de 10 a 15 anos, contados a partir da manifestação dos primeiros sintomas (que surgem por volta dos 25 aos 35 anos de idade).

É uma doença neuro-degenerativa, que resulta da acumulação de uma proteína de forma invasiva e incapacitante, afetando o funcionamento do organismo e de diversos dos seus órgãos.

Segundo registos apurados, Portugal é, se não o país, dos países com maior número de casos de Paramiloidose. E, assim sendo, temos ainda uma maior responsabilidade na introdução pioneira de mecanismos que possam travar a doença e na sua avaliação e investigação. Dito isto, é preciso fazer um reconhecimento devido ao Professor Dr Corino de Andrade, que teve um papel relevantíssimo no estudo da sua origem, evolução e procura de tratamento.

O transplante hepático, como possível terapêutica para esta doença, abriu uma porta de esperança aos doentes com Paramiloidose. Contudo, essa terapêutica comporta um sério risco de mortalidade, e, não travando a acumulação da proteína nefasta, não resulta num travar da evolução da doença, resultando antes e apenas num adiamento, com sérios riscos, do triste resultado que da mesma pode resultar, ainda por cima dependente de órgãos disponíveis e compatíveis.

Entretanto, foi criado um medicamento, que impede a referida acumulação da proteína e, sendo ministrado aos doentes, pode travar eficazmente a evolução da Paramiloidose mesmo num doente que já tenha sintomas definidos, mas tanto mais eficaz quanto mais cedo for tomado. Abriu-se, assim, nova porta de esperança com o medicamento referido – Vyndaqel, conhecido por Tafamidis

Agora, imagine-se o que é saber que essa porta de esperança existe, mas que não se tem acesso a ela em Portugal, enquanto noutros países, designadamente na Europa, os que padecem da mesma doença já têm acesso ao medicamento.

Em Portugal, o argumento governativo para a não inclusão do Tafamidis no Serviço Nacional de Saúde estava sustentado na necessidade de aprovação ao nível europeu. Deu-se essa aprovação, por recomendação da European Medicines Agency e deliberação da Comissão Europeia. Mesmo assim o Tafamidis continua a não estar introduzido nos serviços de saúde em Portugal, o que não é compreensível.

Torna-se, assim, urgente que o Infarmed autorize a introdução no mercado do Tafamidis e que o Governo garanta financiamento para que o medicamento seja ministrado aos doentes que dele carecem.

Por isso, os Deputados do Grupo Parlamentar Os Verdes, abaixo-assinados, apresentam o seguinte Projeto de Resolução:

A Assembleia da República, reunida em sessão plenária, recomenda ao Governo que tome, de forma célere, as diligências e medidas necessárias para que, urgentemente, o Vyndaqel (Tafamidis) seja disponibilizado no Serviço Nacional de Saúde aos doentes com Paramiloidose, de forma gratuita para os mesmos.

Assembleia da República, Palácio de S. Bento, 25 de Janeiro de 2012

Os Deputados

Heloísa Apolónia

José Luís Ferreira

