



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

COMISSÃO DE TRABALHO E SEGURANÇA SOCIAL

EXMO. SENHOR PRESIDENTE DA APELA -
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Rua Al Berto, Lote 18, Lojas A e B, Olaias
1900-918 Lisboa

N.º único: 657853

N/Referência: 50 CTSS/2020

Data: 25/06/2020

ASSUNTO: Solicitação de informação sobre o objeto da Petição n.º 94/XIV/1.ª

Encontrando-se em apreciação nesta Comissão a Petição n.º 94/XIV/1.ª, subscrita por Celina Maria João Raposo e outros, num total de 27 assinaturas, intitulada «Via Verde para Pacientes de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)» (envia-se cópia em anexo), solicita-se a Vossa Excelência, na sequência admissão da iniciativa na reunião de ontem, 24 de junho de 2020, a informação considerada conveniente sobre o objeto da petição, a fim de habilitar a Comissão de Trabalho e Segurança Social a efetuar a respetiva apreciação.

A presente solicitação é efetuada ao abrigo do disposto nos n.ºs 1 e 3 do artigo 20.º da Lei n.º 43/90, de 10 de agosto (com a redação conferida pela Lei n.º 6/93, de 1 de março, pela Lei n.º 15/2003, de 4 de junho, pela Lei n.º 45/2007, de 24 de agosto, e pela Lei n.º 51/2017, de 13 de julho, que a republicou) e tendo em conta o estatuído no n.º 5 desse mesmo artigo 20.º.

Com os melhores cumprimentos,

O PRESIDENTE DA COMISSÃO



Pedro Raposo



NOTA DE ADMISSIBILIDADE

Petição n.º 94/XIV/1.ª

ASSUNTO: Via Verde para Pacientes de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Entrada na Assembleia da República: 9 de junho de 2020

N.º de assinaturas: 27

Primeira Peticionária: Celina Maria João Raposo

Comissão de Trabalho e Segurança Social

Introdução

A presente petição deu entrada no Parlamento a 9 de junho de 2020, sendo dirigida ao Senhor Presidente da Assembleia da República, entre outros. A 12 de junho, por despacho do Senhor Vice-Presidente da Assembleia, Deputado José Manuel Pureza, a petição foi remetida à Comissão de Trabalho e Segurança Social (CTSS), para apreciação, tendo chegado ao seu conhecimento no dia 19 do mesmo mês.

Trata-se de uma petição coletiva, nos termos do estatuído no n.º 3 do artigo 4.º da [Lei do Exercício do Direito de Petição](#), de seguida também LEDP, aprovada pela Lei n.º 43/90, de 10 de agosto (na redação da Lei n.º 6/93, de 1 de março, da Lei n.º 15/2003, de 4 de junho, da Lei n.º 45/2007, de 24 de agosto, e ainda da Lei n.º 51/2017, de 13 de julho, que a republicou).

I. Análise preliminar sobre a admissibilidade da petição

O objeto desta petição está especificado e o texto é inteligível, a primeira peticionária encontra-se corretamente identificada, sendo mencionado o nome completo e o endereço eletrónico, bem como a data de nascimento, a morada e o contacto telefónico, e ainda o tipo, o número e a validade do documento de identificação, mostrando-se ainda genericamente cumpridos os demais requisitos formais e de tramitação constantes dos artigos 9.º e 17.º da LEDP.

Não parece, por outro lado, verificar-se nenhuma das causas para o indeferimento liminar previstas no artigo 12.º desta lei, que contém o estrito quadro normativo que deve reger o juízo sobre a admissibilidade das petições dirigidas à Assembleia da República.

De facto, a presente petição não só não comporta a dedução de uma pretensão ilegal, como também não visa a reapreciação de decisões dos tribunais ou de atos administrativos insuscetíveis de recurso. Para além disso, não almeja a reapreciação, pela mesma entidade, de casos já anteriormente apreciados na sequência do exercício do direito de petição, assim como não foi apresentada a coberto de anonimato, não carecendo ainda integralmente de fundamento.

Nesse sentido, **propõe-se a admissão da presente petição.**

Deverá também recordar-se que, de acordo com o n.º 2 do artigo 17.º da LEDP, na redação atualmente em vigor, qualquer cidadão que goze de legitimidade nos termos do artigo 4.º desta mesma Lei, e apresente os elementos de identificação previstos no n.º 3 do artigo 6.º, poderá tornar-se peticionário por adesão a esta petição, num prazo de 30 dias a contar da data da sua admissão.

II. A petição

Os 27 (vinte e sete) peticionários começam por referir que a presente petição tem como objetivo garantir o tratamento mais célere de «pedidos de atribuição de ajudas técnicas em Portugal» a cidadãos com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Relembrando que a ELA é uma doença sem cura, totalmente incapacitante e que pode manifestar sintomas em idade jovem ou em plena vida ativa, tendo em alguns casos uma progressão muito rápida (inferior a um ano) e noutros casos uma progressão mais lenta, os peticionários referem ainda que estão identificadas cerca de 800 pessoas com esta doença no país.

Neste contexto, condenam a «enorme lentidão com que entidades como a segurança social concedem os apoios necessários à vida» destes cidadãos, sublinhando que tal morosidade não é consentânea com a rápida redução da qualidade de vida, da capacidade de trabalho e da vida social e autonomia que as pessoas com ELA registam. Concluem afirmando que, apesar de as despesas decorrentes da doença serem bastante elevadas para os doentes e suas famílias, os apoios sociais em causa não implicam um grande impacto na esfera orçamental do Estado, visto que se são direcionados a um número diminuto de pessoas.

Para além da presente, apurou-se que deu entrada na Assembleia da República, no decorrer da XII Legislatura, a seguinte petição sobre matéria conexas:

- [Petição n.º 185/XII/2.ª](#) - da autoria da SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e outros, «Pela defesa do tratamento adequado de todos os doentes com esclerose múltipla em Portugal», que tendo dada entrada na Assembleia da República a 10 de outubro de 2012, com um total de 5.642 subscrições, foi tramitada pela Comissão de Saúde e debatida em Plenário a 10 de outubro de 2013, em conjunto com o [Projeto de Resolução n.º 835/XII/2.ª \(PCP\)](#) - «Pelo Direito ao Tratamento Adequado aos Doentes com Esclerose Múltipla

Acompanhados no Serviço Nacional de Saúde» e o [Projeto de Resolução n.º 839/XII/2.ª \(BE\)](#) - «Recomenda ao Governo que garanta o acesso a medicação de primeira e segunda linha a todos os doentes com esclerose múltipla», ambos rejeitados com os votos contra de PSD e CDS-PP e com os votos a favor de PS, PCP, BE e PEV.

Por outro lado, na XIII Legislatura, apurou-se que deram entrada na Assembleia da República as seguintes iniciativas sobre esta doença:

- [Projeto de Resolução n.º 1813/XIII/4.ª \(PCP\)](#) - «Recomenda ao Governo a criação de um registo nacional sobre a Esclerose Múltipla», [Projeto de Resolução n.º 1788/XIII/3.ª \(CDS-PP\)](#) - Recomenda ao Governo a criação do Registo Nacional de Esclerose Múltipla (RNEM) e [Projeto de Resolução n.º 1664/XIII/3.ª \(PS\)](#) - «Recomenda ao Governo que diligencie a implementação de um registo hospitalar, comum, uniforme e comparável no Serviço Nacional de Saúde, de pessoas com Esclerose Múltipla», que depois de aprovados por unanimidade na reunião plenária de 1 de fevereiro de 2019, com os votos a favor de PSD, PS, BE, CDS-PP, PCP, PEV, PAN e o Deputado Não-inscrito Paulo Trigo Pereira, baixaram nesse mesmo dia na especialidade à Comissão de Saúde.

Adicionalmente, considera-se pertinente assinalar que a 12 de fevereiro de 2020, a Comissão de Trabalho e Segurança Social constituiu o [Grupo de Trabalho - Direitos das Pessoas com Deficiência](#), podendo eventualmente considerar-se o seu envolvimento na tramitação da petição, em especial com a promoção de diligências e pedidos de informação considerados oportunos.

III. Tramitação subsequente

1. O presente instrumento de exercício do direito de petição foi recebido na Assembleia da República ao abrigo dos n.ºs 2 e 3 do artigo 9.º da LEDP, através do sistema de receção eletrónica de petições, denominando-se vulgarmente petição *online*.
2. Importa assinalar que a petição *sub judice* não deverá ser objeto de apreciação em Plenário, nos termos da alínea *a)* do n.º 1 do artigo 24.º da LEDP, nem pressupõe a

audição dos peticionários, de acordo com o n.º 1 do artigo 21.º da mesma Lei, já que se trata de uma petição, por ora, com apenas 27 (vinte e sete) assinaturas, não sendo assim subscrita por mais de 1.000, nem tão pouco por mais de 4.000 cidadãos.

3. De acordo com o n.º 5 do artigo 17.º da LEDP, na redação vigente, a nomeação de relator é obrigatória apenas para as petições subscritas por mais de 100 cidadãos, podendo neste caso a presente nota ser convolada em relatório final, que deverá ser assinado pelo Presidente desta Comissão Parlamentar, nos termos das soluções preconizadas pelo Grupo de Trabalho para o Parlamento Digital.
4. Independentemente da designação de relator, sugere-se que, uma vez admitida, e atendendo à pretensão formulada pelos peticionários, seja considerada a pronúncia escrita da Senhora Ministra do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, bem como da APELA - Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica e da SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, sem prejuízo de poderem ser ainda considerados oportunos outros contributos, nos termos do disposto no [n.º 3 do artigo 140.º](#) do Regimento da Assembleia da República, na sua versão mais recente.
5. Por fim, deverá dar-se conhecimento do relatório final, ou da nota de admissibilidade convertida em relatório, a todos os Grupos Parlamentares, Deputados únicos representantes de partido e Deputada não inscrita, bem como ao Governo, para ponderação do eventual exercício do direito de iniciativa legislativa.
6. Propõe-se ainda que seja dado igualmente conhecimento aos Senhores e Senhoras Deputadas que compõe o Grupo de Trabalho- Direitos das Pessoas com Deficiência para eventuais diligências que sejam consideradas oportunas no âmbito do escopo deste grupo de trabalho.

Palácio de S. Bento, 22 de junho de 2020.

A assessora da Comissão

Josefina Gomes

Via Verde para Pacientes de ELA

Exmo. Sr. Presidente da Assembleia da República,

Respeitando todas as doenças que afligem familiares e amigos, proponho que a Esclerose Lateral Amiotrófica deverá merecer, pelas suas características específicas, tratamento mais acelerado de resposta sobre atribuição de ajudas técnicas em Portugal! São efetivamente um número pequeno os que sofrem esta doença (cerca de 800 pessoas identificadas) sem cura e cujo tratamento para retardamento da sua progressão que leva à morte ainda não existe. Muitos dos doentes têm uma progressão rápida (inferior a um ano) outros tem uma progressão mais lenta (podem sobreviver com ELA até mais de 10 anos). É uma doença totalmente incapacitante em que as pessoas ficam sem qualquer autonomia, e pode iniciar muito cedo, quando jovens ou em plena vida ativa.

Por causa da enorme lentidão com que entidades como a segurança social concedem os apoios necessários à vida, dá-se uma rápida redução da qualidade de vida: mais rápida perda de capacidade de trabalho, vida social e autonomia, porque se tratam de apoios muito caros para os doentes e família, mas que na realidade tem um peso menor na esfera orçamental do estado devido número de doentes com ELA.

Subscritor(es)

Celina Maria João Raposo

