ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Comissão de Saúde

Relatório Final

Petição n.º 103/XIV/1.ª

1.º peticionário: Eliana de Oliveira Gonçalves

Relator: Cláudia Bento

N.º de assinaturas: 5.367

Assunto: "Esclerose Lateral Amiotrófica: Disponibilização de novo Tratamento NurOwn para os doentes portugueses".

I – NOTA PRÉVIA

A Petição n.º 103/XIV/1.ª, que solicita a "Disponibilização de novo Tratamento NurOwn para os doentes portugueses" com Esclerose Lateral Amiotrófica, deu entrada, na Assembleia da República, a 6 de julho de 2020, nos termos dos nºs. 2 e 3 do artigo 9.º da Lei n.º 45/2007, de 24 de agosto (Terceira alteração à Lei n.º 43/90, de 10 de agosto, alterada pela Lei n.º 6/93, de 1 de março, e pela Lei n.º 15/2003, de 4 de junho), adiante designada por Lei do Exercício do Direito de Petição (LDP), tendo baixado à Comissão de Saúde, por determinação de Sua Excelência o Presidente da Assembleia da República, a 8 de julho de 2020.

A Petição n.º 103/XIV/4.ª foi distribuída à signatária, para a elaboração do presente relatório, a 23 de setembro de 2020.

Trata-se de uma petição exercida coletivamente, nos termos do estatuído nos nºs. 3 e 4 do artigo 4.º da LDP, subscrita por 5.367 cidadãos com assinaturas validadas pelos competentes serviços da Assembleia da República.

Considerando o número de subscritores da Petição n.º 103/XIV/1.ª, é obrigatória a audição dos peticionários, bem como a sua apreciação pelo Plenário da Assembleia da República, conforme disposto, respetivamente, no n.º 1 do artigo 21.º e na alínea a) do n.º 1 do artigo 24.º, ambos da LDP.

II – OBJETO DA PETIÇÃO

Com a apresentação da Petição n.º 103/XIV/1.ª, os peticionários solicitam a disponibilização de novo Tratamento NurOwn para os doentes portugueses com Esclerose Lateral Amiotrófica.

III – ANÁLISE DA PETIÇÃO

Da análise desta Petição resulta claro que o seu objeto está especificado e o texto é inteligível.

Os peticionários vêm solicitar que sejam exploradas todas as opções para se disponibilizar o NurOwn no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica, também conhecida pela Doença de Lou Gehrig.

Para o efeito, esclarecem em que consiste o tratamento NurOwn, sublinhando que este se encontra na Fase 3 de um ensaio clínico e que tem demonstrado resultados auspiciosos no que concerne à segurança e à eficácia do tratamento.

Referem, ainda, que existem 800 portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Portugal e que esta doença não tem, no momento, tratamento eficaz, sendo pouco conhecida.

Por fim, acrescentam que é uma doença de evolução lenta e incapacitante, porquanto vai danificando toda a musculatura do corpo.

IV – DILIGÊNCIAS EFETUADAS PELA COMISSÃO

Cumprindo os dispositivos regimentais e legais aplicáveis, os peticionários foram ouvidos, em audição, no dia 3 de fevereiro de 2021.

Na referida audição estiveram presentes, além da signatária, os Deputados Fernanda Velez (PSD), Helga Correia (PSD), António Maló de Abreu (PSD), Anabela Rodrigues (PS), Cristina Jesus (PS) e João Dias (PCP), e as representantes dos peticionários, Eliana de Oliveira Gonçalves e Vanessa Andreia Sousa Mendes, todos por videoconferência, com exceção das Deputadas Cláudia Bento e Fernanda Velez.

Os serviços parlamentares de apoio à Comissão de Saúde elaboraram o seguinte *Sumário* das questões abordadas:

> "A Deputada Cláudia Bento cumprimentou as representantes dos peticionários, dando-lhes a palavra, em seguida, para os esclarecimentos adicionais que considerassem convenientes. Eliana de Oliveira Gonçalves agradeceu a oportunidade de apresentar a presente Petição e começou por descrever o que é a Esclerose Lateral Amiotrófica (adiante ELA), seus sintomas e as consequências da mesma, notando o seu alto grau de letalidade e de incapacitação. Dada a palavra a Vanessa Andreia Sousa Mendes, a mesma discorreu sobre os fármacos atualmente utilizados no alívio dos sintomas desta doença, quais os estudos em curso e seus resultados. Esclareceu que o tratamento «NurOwn» é complexo, mas seguro, e apresenta resultados promissores, estando prevista para março de 2021 a sua aprovação nos EUA. Referiu a idade cada vez menor dos doentes, os cuidados que os mesmos necessitam e os encargos que têm de ser suportados e que geram graves consequências a nível económico e social. Por fim, notou que há ainda muito desconhecimento sobre a ELA e que a demora na convocação das juntas médicas é um obstáculo extra para estes doentes.

"Dada a palavra aos Deputados presentes, intervieram: João Dias, que salientou a necessidade de se olhar com atenção para a temática da aprovação de novos tratamentos e fármacos e para as consequências económicas e sociais acarretadas por esta doença, deixando uma palavra de apreço e de conforto para aqueles que dela padecem e respetivas famílias/cuidadores informais; Cristina Jesus, que agradeceu às representantes dos peticionários, transmitindo-lhes uma palavra de conforto para os doentes e as questionou sobre a natureza dos apoios sociais existentes; a Relatora Cláudia Bento, que colocou diversas questões sobre terapêuticas já aprovadas em Portugal e quais os países onde esta nova terapêutica está já aprovada ou em fase de aprovação, sobre a existência de doentes portugueses nos estudos anteriormente mencionados e quais os resultados dos estudos de fase III concluídos em outubro de 2020, deixando ainda uma palavra de solidariedade aos doentes e seus familiares.

"Vanessa Andreia Sousa Mendes respondeu às questões colocadas, frisando o valor reduzido dos apoios existentes e as regras da sua concessão, que acabam por limitar muito o acesso dos beneficiários. Esclareceu também que já existe uma terapêutica aprovada, disponível em Portugal e outras existem noutros países, referindo por exemplo a Coreia do Sul. Disse que não há doentes portugueses nos estudos em curso e que os resultados dos estudos mais recentes concluem que o tratamento «NurOwn» traz benefícios para os doentes portadores de ELA.

"A Relatora agradeceu a apresentação, referindo que tomou boa nota do exposto e que elaborará o Relatório que será discutido na Comissão de Saúde. Terminou agradecendo as informações prestadas pelas representantes dos peticionários e deu por encerrada a audição.

Nos termos do n.º 1 do artigo 20.º da LDP, a Comissão de Saúde requereu, a 6 de outubro de 2020, informação à Ministra da Saúde a propósito da pretensão expressa pelos peticionários, sendo que o cumprimento do solicitado deveria ter sido efetuado "no prazo máximo de 20 dias", conforme prescreve o n.º 4 do referido artigo.

Decorrido quase meio ano, a Comissão de Saúde não obteve qualquer resposta do Governo à referida solicitação, importando advertir que tal incumprimento é suscetível de constituir crime de desobediência, conforme se dispõe no n.º 3 do artigo 23.º da LDP.

V - PARECER

Tendo em consideração o anteriormente exposto, a Comissão de Saúde é de parecer:

1. Que o objeto da Petição n.º 103/XIV/1.ª, que solicita a disponibilização de novo Tratamento NurOwn para os doentes portugueses com Esclerose Lateral Amiotrófica, está bem especificado, encontrando-se inteiramente preenchidos os demais requisitos formais e de tramitação definidos no artigo 9.º da Lei de Exercício do Direito de Petição, com as alterações introduzidas pela Lei n.º 6/93, de 1 de março, pela Lei n.º 15/2003, de 4 de junho, e pela Lei n.º 45/2007 de 24 de agosto – LDP;
2. A Petição n.º 103/XIV/1.ª é assinada por um total de 5.367 peticionários, pelo que cumpre os requisitos para apreciação no Plenário da Assembleia da República, nos termos da alínea a) do n.º 1 do artigo 24.º da LDP;
3. O presente Relatório e a Petição n.º 103/XIV/1.ª devem ser remetidos ao Senhor Presidente da Assembleia da República, nos termos, respetivamente, do n.º 8 do artigo 17.º da LDP;
4. O presente Relatório e a Petição n.º 103/XIV/1.ª devem ainda ser remetidos à Senhora Ministra da Saúde, para eventual medida legislativa ou administrativa, bem como para os devidos efeitos, nos termos, respetivamente, da alínea e) do n.º 1 do artigo 19.º e dos nºs. 1 e 3 do artigo 23.º, todos da LDP;
5. Deve o presente relatório ser publicado no *Diário da Assembleia da República*, em cumprimento do disposto na alínea a) do n.º 1 e do n.º 2 do artigo 26.º da LDP;
6. Deve a Comissão de Saúde dar conhecimento do presente relatório aos peticionários, de acordo com o disposto no artigo 8.º da LDP.

VI - ANEXOS

Nota de Admissibilidade e Relatório da Audição

Palácio de S. Bento, 15 de março de 2021,

A DEPUTADA RELATORA,

(*Cláudia Bento*)

O PRESIDENTE DA COMISSÃO,

(*Maria Antónia Almeida Santos*)

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

NOTA DE ADMISSIBILIDADE

Petição n.º 103/XIV/1.ª

Assunto: Esclerose Lateral Amiotrófica: Disponibilização de novo Tratamento NurOwn para os doentes portugueses

Entrada na AR: 06-07-2020

N.º de assinaturas: 5275

1.ª Peticionária: Eliana de Oliveira Gonçalves

Comissão de Saúde

Introdução

A presente Petição é subscrita por 5275 cidadãos e foi apresentada por Eliana de Oliveira Gonçalves. Deu entrada na Assembleia da República no dia 6 de julho de 2020 e baixou a 8 de julho à Comissão de Saúde.

I A petição

1. Os peticionários vêm solicitar que sejam exploradas todas as opções para se disponibilizar o NurOwn no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica, também conhecida pela Doença de Lou Gehrig.

2. Para o efeito, esclarecem em que consiste o tratamento NurOwn, sublinhando que este se encontra na Fase 3 de um ensaio clínico e que tem demonstrado resultados auspiciosos no que concerne à segurança e à eficácia do tratamento.

3. Referem, ainda, que existem 800 portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Portugal e que esta doença não tem, no momento, tratamento eficaz, sendo pouco conhecida.

4. Por fim, acrescentam que é uma doença de evolução lenta e incapacitante, porquanto vai danificando toda a musculatura do corpo

II Análise da petição

1. O objeto da Petição está especificado e o texto é inteligível, encontrando-se identificados os subscritores e estando também presentes os demais requisitos formais estabelecidos no artigo 9.º da Lei de Exercício do Direito de Petição (LEDP), Lei n.º 43/90, de 10 de agosto, alterada por várias vezes e republicada pela Lei n.º 51/2017, de 13 de julho.

2. Consultada a base de dados da atividade parlamentar, verifica-se que se encontra pendente na Comissão de Trabalho e Segurança Social a Petição n.º 94/XIV/1.ª, que solicita a « Via Verde para Pacientes de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)».

3. A Petição agora em apreciação cumpre os requisitos formais estabelecidos e não se verificam razões para o seu indeferimento liminar, que são, nos termos do artigo 12.º da Lei de Exercício do Direito de Petição, a ilegalidade da pretensão, visar a reapreciação de decisões dos tribunais ou de atos administrativos insuscetíveis de recurso, visar a reapreciação pela mesma entidade de casos já anteriormente apreciados, salvo se invocados novos elementos, ter sido apresentada a coberto do anonimato e sem possibilidade de identificação das pessoas de que provém ou carecer de qualquer fundamento.

4. Assim, entendemos que a Petição reúne as condições necessárias para que possa ser admitida.

III. Tramitação subsequente

1. Dado que a Petição tem 5275 subscritores, é obrigatória a audição dos peticionários na Comissão *(o n.º 1 do artigo 21.º da LEDP exige-a quando a petição seja subscrita por mais de 1000 cidadãos)*, deverá ser apreciada em Plenário *(a alínea a) do n.º 1 do artigo 24.º da LEDP estabelece que tal ocorre quando é subscrita por mais de 4000 cidadãos)*, e objeto de publicação no *Diário da Assembleia da República (a alínea a) do n.º 1 do artigo 26.º da LEDP diz que são publicadas as petições subscritas por um mínimo de 1000 cidadãos)*.

2. Ao abrigo do artigo 17.º da mesma lei, uma vez admitida a Petição pela Comissão, deverá ser nomeado o Deputado Relator, procedimento que é obrigatório se subscrita por mais de 100 cidadãos, como é o caso. O Relator elaborará o Relatório Final a discutir e votar pela Comissão, o qual será enviado ao PAR e à primeira peticionária.

3. Considerando a matéria objeto de apreciação, poderá ser consultada a Ministra da Saúde para que se pronuncie sobre a Petição, no prazo de 20 dias, ao abrigo do disposto nos n.ºs 4 e 5 do artigo 20.º, conjugado com o artigo 23.º da LEDP.

4. A Comissão deve apreciar e deliberar sobre a Petição no prazo de 60 dias a contar da data da sua admissão, em cumprimento do estabelecido no n.º 9 do artigo 17.º da citada Lei.

5. Sugere-se que, no final, a Comissão pondere a remessa de cópia da Petição e do respetivo Relatório à Ministra da Saúde, para a tomada das medidas que entender pertinentes, nos termos do artigo 19.º da LEDP.

IV. Conclusão

1. Face ao exposto, **propõe-se a admissão da presente Petição**.

2. Sugere-se ainda que sobre a Petição seja solicitada informação à Ministra da Saúde.

3. Ao abrigo do artigo 17.º da LEDP, uma vez admitida a Petição, deverá ser nomeado o Deputado Relator, que a acompanhará e elaborará o Relatório Final a submeter a votação na Comissão.

Palácio de S. Bento, 22 de julho de 2020

A assessora da Comissão,

(Inês Mota)

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

COMISSÃO DE SAÚDE

XIV LEGISLATURA - 2.ª Sessão Legislativa

Sumário: Audição no âmbito da **Petição n.º 103/XIV/1.ª**, referente à «Esclerose Lateral Amiotrófica: Disponibilização de novo Tratamento NurOwn para os doentes portugueses», realizada a 3 de fevereiro de 2021.

Estiveram presentes: os Deputados Cláudia Bento (PSD), Relatora da Petição, Fernanda Velez (PSD), Helga Correia (PSD), António Maló de Abreu (PSD) Anabela Rodrigues (PS), Cristina Jesus (PS), João Dias (PCP), e as representantes dos peticionários, Eliana de Oliveira Gonçalves e Vanessa Andreia Sousa Mendes, todos por videoconferência, com exceção das Deputadas Cláudia Bento e Fernanda Velez.

Sumário das questões abordadas:

A Deputada Cláudia Bento cumprimentou as representantes dos peticionários, dando-lhes a palavra, em seguida, para os esclarecimentos adicionais que considerassem convenientes. Eliana de Oliveira Gonçalves agradeceu a oportunidade de apresentar a presente Petição e começou por descrever o que é a Esclerose Lateral Amiotrófica (adiante ELA), seus sintomas e as consequências da mesma, notando o seu alto grau de letalidade e de incapacitação. Dada a palavra a Vanessa Andreia Sousa Mendes, a mesma discorreu sobre os fármacos atualmente utilizados no alívio dos sintomas desta doença, quais os estudos em curso e seus resultados. Esclareceu que o tratamento «NurOwn» é complexo, mas seguro, e apresenta resultados promissores, estando prevista para março de 2021 a sua aprovação nos EUA. Referiu a idade cada vez menor dos doentes, os cuidados que os mesmos necessitam e os encargos que têm de ser suportados e que geram graves consequências a nível económico e social. Por fim, notou que há ainda muito desconhecimento sobre a ELA e que a demora na convocação das juntas médicas é um obstáculo extra para estes doentes.

Dada a palavra aos Deputados presentes, intervieram: João Dias, que salientou a necessidade de se olhar com atenção para a temática da aprovação de novos tratamentos e fármacos e para as consequências económicas e sociais acarretadas por

esta doença, deixando uma palavra de apreço e de conforto para aqueles que dela padecem e respetivas famílias/cuidadores informais; Cristina Jesus, que agradeceu às representantes dos peticionários, transmitindo-lhes uma palavra de conforto para os doentes e as questionou sobre a natureza dos apoios sociais existentes; a Relatora Cláudia Bento, que colocou diversas questões sobre terapêuticas já aprovadas em Portugal e quais os países onde esta nova terapêutica está já aprovada ou em fase de aprovação, sobre a existência de doentes portugueses nos estudos anteriormente mencionados e quais os resultados dos estudos de fase III concluídos em outubro de 2020, deixando ainda uma palavra de solidariedade aos doentes e seus familiares.

Vanessa Andreia Sousa Mendes respondeu às questões colocadas, frisando o valor reduzido dos apoios existentes e as regras da sua concessão, que acabam por limitar muito o acesso dos beneficiários. Esclareceu também que já existe uma terapêutica aprovada, disponível em Portugal e outras existem noutros países, referindo por exemplo a Coreia do Sul. Disse que não há doentes portugueses nos estudos em curso e que os resultados dos estudos mais recentes concluem que o tratamento «NurOwn» traz benefícios para os doentes portadores de ELA.

A Relatora agradeceu a apresentação, referindo que tomou boa nota do exposto e que elaborará o Relatório que será discutido na Comissão de Saúde. Terminou agradecendo as informações prestadas pelas representantes dos peticionários e deu por encerrada a audição.
A gravação da audição pode ser acedida neste link

Palácio de São Bento, 3 de fevereiro de 2021

O Assessor da Comissão,

Manuel Gouveia