



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

COMISSÃO PARLAMENTAR DE SAÚDE

EXCELENTÍSSIMO SENHOR

PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

OF. n.º 466/10ª -CS-2008

Relatório Final

Petição n.º 65/X/1ª., da autoria da ASBIHP - Associação " Spina Bífida e Hidrocefalia ", de Portugal

Junto envio a Vossa Excelência o Relatório Final da Petição n.º 65/X/1ª., da iniciativa da *ASBIHP - Associação " Spina Bífida e Hidrocefalia ", de Portugal* em que pretendem a criação do " *Dia Nacional da Spina Bífida*", da autoria do Senhor Deputado José Raúl dos Santos do (PSD), aprovado na reunião desta Comissão datada de 14 de Maio de 2008.

Assim, deverá a Petição n.º 65/X/1ª. ser arquivada, ao abrigo do disposto na alínea m) do n.º 1 do artigo 19.º da Lei n.º 43/90, de 10 de Agosto, com as alterações introduzidas pelas Leis 6/93, de 1 de Março, 15/2003, de 04 de Junho e 45/2007 de 24 de Agosto.

De acordo com o mesmo preceito legal, venho dar conhecimento a Vossa Excelência que já informei o peticionante do presente Relatório.

Com os melhores cumprimentos,

Anexo: 1 relatório

A VICE - PRESIDENTE DA COMISSÃO

(Regina Bastos)

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA
Divisão de Apoio às Comissões
CS
N.º Único <u>261907</u>
Entrada/Saida n.º <u>10412</u> Data: <u>20/05/16</u>



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

hy

COMISSÃO DE SAÚDE

Petição n.º 65/X/1.ª

(Deputado Relator: José Raul dos Santos)

RELATÓRIO

Da apresentação, requisitos e processo da iniciativa

1. A presente Petição, à qual foi atribuída o n.º 65/X/1.ª, deu entrada na Assembleia da República, por via electrónica, em 7 de Novembro de 2005, tendo sido distribuída na Comissão de Saúde na reunião de 31 de Janeiro de 2006.
2. A Petição é subscrita pela associação “*Spina Bífida e Hidrocefalia*” de Portugal, associação com sede na Rua Botelho de Vasconcelos, Lote 567 – D, em Lisboa.
3. A presente Petição reúne os requisitos formais estatuídos no artigo 9.º da Lei n.º 43/90, de 10 de Agosto, com as alterações introduzidas pelas Leis n.ºs. 6/93, de 1 de Março, e 15/2003, de 4 de Junho.
4. Não tendo a Petição entrada na Assembleia da República sido subscrita por mais de 4 000 cidadãos, de acordo com o disposto na alínea a) do n.º 1 do artigo 20.º da Lei n.º



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

43/90, de 10 de Agosto, com as alterações introduzidas pelas Leis n.ºs. 6/93, de 1 de Março, e 15/2003, de 4 de Junho, não carece de ser apreciada em Plenário da Assembleia da República.

5. A fim de melhor se poder ajuizar sobre os fundamentos da Petição, o ora Relator propôs que a Comissão de Saúde deliberasse o seu envio a Sua Excelência o Ministro da Saúde, a fim de este membro do Governo igualmente se pronunciar sobre as matérias dela constantes, pedido que houve que ser renovado em virtude de as respostas do Governo terem sido consideradas insatisfatórias.
6. Finalmente, foi ainda sugerido que a Comissão de Saúde propusesse a Sua Excelência o Presidente da Assembleia da República a ponderação da realização de um levantamento, no âmbito da área da Saúde, dos dias nacionais existentes, bem como das datas comemoradas por organizações internacionais de que Portugal seja parte (ex.: União Europeia e Organização Mundial de Saúde), o que foi diligentemente efectuado pelos serviços.

Do objecto da iniciativa

A peticionária preconiza a criação de um “Dia Nacional da *Spina Bífida*”.

Comentário

A peticionária descreve a natureza da malformação denominada *Spina Bífida* e, bem assim, os efeitos negativos que a mesma tem para as crianças que dela são vítimas.



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Alega, ainda, a existência de escasso conhecimento sobre a doença em questão, circunstância que, considera ainda a peticionária, muito contribui para a sua actual incidência.

A instituição de um “Dia Nacional da *Spina Bífida*” poderia, então, levar a uma redução dos casos de crianças com *Spina Bífida*, além de possibilitar um maior interesse, por parte da sociedade, relativamente aos casos já existentes.

No que se refere à informação solicitada ao Governo, o mesmo, através da Direcção-Geral da Saúde (DGS), prestou a esta Comissão Parlamentar, em 2^o de Novembro de 2006, as seguintes informações:

- “*A incidência de espinha bífida em Portugal, situa-se actualmente em cerca de 0,2/1000*”;
- “*A acentuada diminuição de novos casos nos últimos anos decorre, por um lado, do aumento do nível de vida das populações e por outro, da melhoria dos cuidados pré-concepcionais, nomeadamente pelo uso de ácido fólico e diagnóstico pré-natal*”.

A DGS referiu, ainda, que “*parece importante contribuir, de todas as formas possíveis para o melhor conhecimento por toda a população [acerca da spina bífida], propósito para o qual a instituição de um Dia Nacional pode dar um valioso contributo*”.

Como se aludiu *supra*, esta Comissão entendeu posteriormente promover a realização de um levantamento, no âmbito da área da Saúde, dos dias nacionais existentes, bem como das datas comemoradas por organizações internacionais de que Portugal seja parte, o que foi feito já no decurso de 2007.



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

O referido estudo permitiu concluir-se que o dia 21 de Novembro, proposto pela peticionária para a instituição do Dia Nacional da *Spina Bífida*, não estava já consagrado à celebração de outro Dia Nacional ou internacional, sendo também verdade que nessa data não se comemorava internacionalmente a enfermidade em questão.

Em resposta à nova insistência desta Comissão, o Governo veio posteriormente comunicar nada ter a opor “à data de 21 de Novembro para dia Nacional de *Spina Bífida*.”

Apreciado o teor da Petição em apreço e compulsados os elementos informativos já referidos, não oferece dúvida que a mesma é animada por um alto propósito, e é de admitir a existência de virtualidades na criação de um “Dia Nacional da *Spina Bífida*”.

Mas a verdade é que a instituição de um “Dia Nacional” não é uma decisão fácil, que possa ser tomada sem a mais séria e prudente ponderação.

Com efeito, e no que ao caso concreto concerne, a instituição desse “Dia Nacional” deve alicerçar-se em fundamentos sólidos e num conhecimento aprofundado acerca da *Spina Bífida*, e não pode, igualmente, desprezar a importância da acção governativa, designadamente na prevenção dessa doença, mas também no combate à mesma, razão pela qual teria sido fundamental ter acesso às actividades neste âmbito desenvolvidas, quer pela DGS, quer pelas instituições e serviços integrados no Serviço Nacional de Saúde (SNS).

A verdade, porém, é que, não obstante esta Comissão ter solicitado por duas vezes informação ao Governo sobre esta matéria, os elementos até ao momento obtidos do executivo não permitiram ao ora relator formular um juízo esclarecido, sem reservas ou dúvida, acerca da pretensão objecto da presente Petição, circunstância que lamentavelmente o inibe de dar satisfação à pretensão apresentada.



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Nestes termos, considerando o teor da Petição n.º 65/X/1.ª e atentas as razões elencadas *supra*,

Afigura-se a esta Comissão de Saúde que:

Parecer

Deve a Petição n.º 65/X/1.ª ser arquivada, nos termos da alínea m) do n.º 1 do artigo 16.º da Lei n.º 43/90, de 10 de Agosto, com as alterações introduzidas pelas Leis n.ºs. 6/93, de 1 de Março, e 15/2003, de 4 de Junho, disso devendo ser dado conhecimento à peticionária.

Palácio de S. Bento, 14 de Maio de 2008

O Deputado Relator,

(José Raul dos Santos)

A Presidente da Comissão,

(Maria de Belém Roseira)



COMISSÃO PARLAMENTAR DE SAÚDE

Exm^o. Senhor
Luís Quaresma
ASBIHP - Associação " Spina Bífida e Hidrocefalia "de
Portugal
Rua Botelho de Vasconcelos, Lote 567-D
1600 -016 - CHELAS

Ofício nº. /10-CS-2008

Junto envio a V^a. Ex.^a. o Relatório Final elaborado pelo Senhor Deputado José Raúl dos Santos, do Partido Social Democrata, Relator da Petição nº. 65/X/1^a., na qual se preconiza a criação de um "Dia Nacional da Spina Bífida ", e da qual V^a. Ex.^a é subscritor.

Dada a relevância desta doença, e na impossibilidade da Assembleia da República criar todos os dias nacionais que lhe são solicitados, poderá a vossa Associação promover um Dia Nacional com vista a dar visibilidade a este grave problema, ao qual os Deputados certamente se associarão.

Anexo: 1 Relatório

Apresento a Vossa Excelência os meus cumprimentos,

A VICE - PRESIDENTE DA COMISSÃO,

(REGINA BASTOS)



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

hy

COMISSÃO DE SAÚDE

Petição n.º 65/X/1.ª

(*Deputado Relator: José Raul dos Santos*)

RELATÓRIO

Da apresentação, requisitos e processo da iniciativa

1. A presente Petição, à qual foi atribuída o n.º 65/X/1.ª, deu entrada na Assembleia da República, por via electrónica, em 7 de Novembro de 2005, tendo sido distribuída na Comissão de Saúde na reunião de 31 de Janeiro de 2006.
2. A Petição é subscrita pela associação “*Spina Bífida e Hidrocefalia*” de Portugal, associação com sede na Rua Botelho de Vasconcelos, Lote 567 – D, em Lisboa.
3. A presente Petição reúne os requisitos formais estatuídos no artigo 9.º da Lei n.º 43/90, de 10 de Agosto, com as alterações introduzidas pelas Leis n.ºs. 6/93, de 1 de Março, e 15/2003, de 4 de Junho.
4. Não tendo a Petição entrada na Assembleia da República sido subscrita por mais de 4 000 cidadãos, de acordo com o disposto na alínea a) do n.º 1 do artigo 20.º da Lei n.º



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

43/90, de 10 de Agosto, com as alterações introduzidas pelas Leis n.ºs. 6/93, de 1 de Março, e 15/2003, de 4 de Junho, não carece de ser apreciada em Plenário da Assembleia da República.

5. A fim de melhor se poder ajuizar sobre os fundamentos da Petição, o ora Relator propôs que a Comissão de Saúde deliberasse o seu envio a Sua Excelência o Ministro da Saúde, a fim de este membro do Governo igualmente se pronunciar sobre as matérias dela constantes, pedido que houve que ser renovado em virtude de as respostas do Governo terem sido consideradas insatisfatórias.
6. Finalmente, foi ainda sugerido que a Comissão de Saúde propusesse a Sua Excelência o Presidente da Assembleia da República a ponderação da realização de um levantamento, no âmbito da área da Saúde, dos dias nacionais existentes, bem como das datas comemoradas por organizações internacionais de que Portugal seja parte (ex.: União Europeia e Organização Mundial de Saúde), o que foi diligentemente efectuado pelos serviços.

Do objecto da iniciativa

A peticionária preconiza a criação de um “Dia Nacional da *Spina Bífida*”.

Comentário

A peticionária descreve a natureza da malformação denominada *Spina Bífida* e, bem assim, os efeitos negativos que a mesma tem para as crianças que dela são vítimas.



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Alega, ainda, a existência de escasso conhecimento sobre a doença em questão, circunstância que, considera ainda a petionária, muito contribui para a sua actual incidência.

A instituição de um “Dia Nacional da *Spina Bífida*” poderia, então, levar a uma redução dos casos de crianças com *Spina Bífida*, além de possibilitar um maior interesse, por parte da sociedade, relativamente aos casos já existentes.

No que se refere à informação solicitada ao Governo, o mesmo, através da Direcção-Geral da Saúde (DGS), prestou a esta Comissão Parlamentar, em 2^o de Novembro de 2006, as seguintes informações:

- “*A incidência de espinha bífida em Portugal, situa-se actualmente em cerca de 0,2/1000*”;
- “*A acentuada diminuição de novos casos nos últimos anos decorre, por um lado, do aumento do nível de vida das populações e por outro, da melhoria dos cuidados pré-concepcionais, nomeadamente pelo uso de ácido fólico e diagnóstico pré-natal*”.

A DGS referiu, ainda, que “*parece importante contribuir, de todas as formas possíveis para o melhor conhecimento por toda a população [acerca da spina bífida], propósito para o qual a instituição de um Dia Nacional pode dar um valioso contributo*”.

Como se aludiu *supra*, esta Comissão entendeu posteriormente promover a realização de um levantamento, no âmbito da área da Saúde, dos dias nacionais existentes, bem como das datas comemoradas por organizações internacionais de que Portugal seja parte, o que foi feito já no decurso de 2007.



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

h

O referido estudo permitiu concluir-se que o dia 21 de Novembro, proposto pela petionária para a instituição do Dia Nacional da *Spina Bífida*, não estava já consagrado à celebração de outro Dia Nacional ou internacional, sendo também verdade que nessa data não se comemorava internacionalmente a enfermidade em questão.

Em resposta à nova insistência desta Comissão, o Governo veio posteriormente comunicar nada ter a opor “à data de 21 de Novembro para dia Nacional de *Spina Bífida*.”

Apreciado o teor da Petição em apreço e compulsados os elementos informativos já referidos, não oferece dúvida que a mesma é animada por um alto propósito, e é de admitir a existência de virtualidades na criação de um “Dia Nacional da *Spina Bífida*”.

Mas a verdade é que a instituição de um “Dia Nacional” não é uma decisão fácil, que possa ser tomada sem a mais séria e prudente ponderação.

Com efeito, e no que ao caso concreto concerne, a instituição desse “Dia Nacional” deve alicerçar-se em fundamentos sólidos e num conhecimento aprofundado acerca da *Spina Bífida*, e não pode, igualmente, desprezar a importância da acção governativa, designadamente na prevenção dessa doença, mas também no combate à mesma, razão pela qual teria sido fundamental ter acesso às actividades neste âmbito desenvolvidas, quer pela DGS, quer pelas instituições e serviços integrados no Serviço Nacional de Saúde (SNS).

A verdade, porém, é que, não obstante esta Comissão ter solicitado por duas vezes informação ao Governo sobre esta matéria, os elementos até ao momento obtidos do executivo não permitiram ao ora relator formular um juízo esclarecido, sem reservas ou dúvida, acerca da pretensão objecto da presente Petição, circunstância que lamentavelmente o inibe de dar satisfação à pretensão apresentada.



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Nestes termos, considerando o teor da Petição n.º 65/X/1.ª e atentas as razões elencadas *supra*,

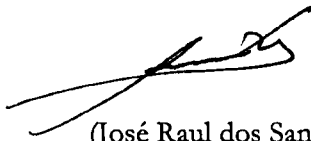
Afigura-se a esta Comissão de Saúde que:

Parecer

Deve a Petição n.º 65/X/1.ª ser arquivada, nos termos da alínea m) do n.º 1 do artigo 16.º da Lei n.º 43/90, de 10 de Agosto, com as alterações introduzidas pelas Leis n.ºs. 6/93, de 1 de Março, e 15/2003, de 4 de Junho, disso devendo ser dado conhecimento à peticionária.

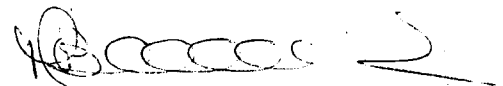
Palácio de S. Bento, 14 de Maio de 2008

O Deputado Relator,



(José Raul dos Santos)

A Presidente da Comissão,



(Maria de Belém Roseira)