



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

COMISSÃO PARLAMENTAR DE SAÚDE

EXCELENTÍSSIMO SENHOR

PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

OF. n.º 107/110ª/CS-2009

Assunto: Envio de Relatório Final da Petição n.º 546/X/4ª. e Projecto de Resolução, para apreciação e votação em Plenário.

Junto envio a Vossa Excelência o Relatório Final da Petição n.º 546/X/4ª, da iniciativa da Associação Portuguesa de Paramiloidose que "*Solicitam a criação do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose*", aprovado na reunião desta Comissão realizada em 19 de Maio de 2009.

Ao abrigo do disposto no n.º 5 do art.º 24º da Lei n.º 43/90, de 10 de Agosto, com as alterações introduzidas pelas Leis n.ºs 6/93, de 1 de Março, 15/2003, de 04 de Junho e 45/2007, de 24 de Agosto, envia-se também o Projecto de Resolução da iniciativa da Comissão Parlamentar de Saúde que "*Recomenda a Criação do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no dia 16 de Junho, data do falecimento do Professor Doutor Mário Corino da Costa Andrade, que em 1952 foi o seu primeiro descritor*", aprovado na reunião da Comissão do dia 26 de Maio.

De acordo com a Lei das Petições, o Projecto de Resolução deverá ser debatido e votado aquando da apreciação da Petição em Plenário, devendo posteriormente a Petição ser arquivada.

Venho dar também conhecimento a Vossa Excelência que já informei o primeiro peticionante do presente Relatório e Projecto de Resolução.

Com os melhores cumprimentos, *com muito apreço.*

Anexo: 1 Relatório e  
1 Projecto de Resolução

A PRESIDENTE DA COMISSÃO,

  
(MARIA DE BELÉM ROSEIRA)

|   |
|---|
| ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA                     |
| Divisão de Apoio às Comissões               |
| CS  |
| R.º Único 313846                            |
| Enviado/Seiido n.º 107/110 Data 2008/05/129 |



## COMISSÃO DE SAÚDE

### PETIÇÃO Nº 546/X/4ª

**Peticionário:** Associação Portuguesa de Paramiloidose

**Assunto:** Solicitam a Criação do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose

**Deputado Relator:** Ricardo Gonçalves

### RELATÓRIO FINAL

- 1 – A presente petição, subscrita por 6.766 cidadãos e da iniciativa da Associação Portuguesa de Paramiloidose, deu entrada na Assembleia da República, em 9 de Dezembro de 2008, tendo sido remetida para a Comissão de Saúde, para sua apreciação e elaboração do respectivo parecer.
- 2 – Solicitam os peticionários a Criação do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no dia 16 de Junho, data do falecimento do Professor Doutor Mário Corino da Costa Andrade.
- 3 – O objecto da petição está especificado e o texto é inteligível; os peticionantes encontram-se correctamente identificados e verificam-se os demais requisitos formais e de tramitação estabelecidos no artigo 52º da Constituição da República Portuguesa, nos artigos 9º e 17º da Lei do Exercício do Direito de Petição, com a redacção imposta pela Lei nº45/2007, de 24 de Agosto.
- 4 – Alegam os peticionários que a criação deste Dia Nacional permitiria alertar as entidades responsáveis para implementação de políticas de saúde pública, para o desenvolvimento de acções informativas à comunidade e acções formativas aos vários profissionais de saúde.
- 5 – Pretendem que seja feita uma avaliação da eficácia das diversas práticas utilizadas no apoio aos doentes e respectivas famílias, sentindo também a necessidade de avaliação das infra-estruturas existentes para vigilância e acompanhamento da realidade da Paramiloidose em Portugal, assim como melhorar o acesso dos doentes aos cuidados de saúde.

6 – Atento o número de assinaturas que a presente petição reúne (6.766), é obrigatória a audição dos peticionantes e a sua apreciação em Plenário (cfr. nº1, do artigo 21º e n.º 1, alínea a), do artigo 24º da Lei nº 45/2007 de 24 de Agosto).

7 - Em reunião realizada entre os peticionários e o Deputado relator, em 11 de Maio de 2009, e cumprindo o disposto no nº1 do artigo 21º do novo Regimento da Assembleia da República, os peticionários reafirmaram as pretensões que constam da presente petição, esclarecendo ainda que a Paramiloidose (também designada por “Doença dos pezinhos”), tratando-se de uma doença neurológica, hereditária e de transmissão autossómica dominante, que afecta o sistema nervoso periférico nas suas vertentes motora, sensitiva e autonómica, se manifesta entre os 20 e os 40 anos conduzindo a um desfecho fatal, após 10 a 15 anos de sofrimento. É uma doença incurável e progressiva, com alta prevalência, no nosso país, nomeadamente no Litoral Norte, o que sugere que a mutação original da proteína plasmática tenha ocorrido nesta zona do país, muitos séculos atrás.

8 – Em 26 de Março de 2009, foi solicitado pela Comissão Parlamentar de Saúde ao Ministério da Saúde esclarecimentos sobre o conteúdo da petição, que em resposta, no ofício de 30 de Abril, esclarece:

*“O Ministério da Saúde nada tem a obstar relativamente à proposta que visa a instituição do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose no dia 16 de Junho, data de aniversário do falecimento do Professor Doutor Mário Corino da Costa Andrade.*

*A Paramiloidose (polineuropatia amiloidótica familiar de tipo português), também designada por “Doença de Corino de Andrade”, seu primeiro descritor em 1953, é uma doença hereditária, de transmissão autosómica dominante, atingindo uma população adulta jovem (20-40 anos) e abrange cerca de 600 famílias em acompanhamento pelo sector da saúde, estando identificados mais de 2000 casos sintomáticos.*

*Assim, por se tratar de uma doença, hoje manifestada em descendentes portugueses em vários pontos do mundo e, principalmente, pela sua cronicidade e evolução profundamente incapacitante, justifica uma efeméride que a realce e divulgue junto dos profissionais de saúde e da população em geral.”*

Assim, tendo em conta os considerandos que antecedem e dado que se encontram esgotados os mecanismos de intervenção da Comissão de Saúde, a mesma adopta o seguinte

#### **PARECER**

- a) De acordo com o disposto no nº 8, do artigo 17º, da Lei nº 45/2007 de 24 de Agosto, deverá este relatório final ser remetido ao Presidente da Assembleia da República;
- b) De acordo com o mesmo diploma legal e tendo em conta o número de assinaturas que reúne, a presente Petição necessita de ser discutida em Plenário da Assembleia da República (alínea a), do nº1, artigo 24º).

6 – Atento o número de assinaturas que a presente petição reúne (6.766), é obrigatória a audição dos peticionantes e a sua apreciação em Plenário (cfr. nº1, do artigo 21º e n.º 1, alínea a), do artigo 24º da Lei nº 45/2007 de 24 de Agosto).

7 - Em reunião realizada entre os peticionários e o Deputado relator, em 11 de Maio de 2009, e cumprindo o disposto no nº1 do artigo 21º do novo Regimento da Assembleia da República, os peticionários reafirmaram as pretensões que constam da presente petição, esclarecendo ainda que a Paramiloidose (também designada por “Doença dos pezinhos”), tratando-se de uma doença neurológica, hereditária e de transmissão autossómica dominante, que afecta o sistema nervoso periférico nas suas vertentes motora, sensitiva e autonómica, se manifesta entre os 20 e os 40 anos conduzindo a um desfecho fatal, após 10 a 15 anos de sofrimento. É uma doença incurável e progressiva, com alta prevalência, no nosso país, nomeadamente no Litoral Norte, o que sugere que a mutação original da proteína plasmática tenha ocorrido nesta zona do país, muitos séculos atrás.

8 – Em 26 de Março de 2009, foi solicitado pela Comissão Parlamentar de Saúde ao Ministério da Saúde esclarecimentos sobre o conteúdo da petição, que em resposta, no ofício de 30 de Abril, esclarece:

*“O Ministério da Saúde nada tem a obstar relativamente à proposta que visa a instituição do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose no dia 16 de Junho, data de aniversário do falecimento do Professor Doutor Mário Corino da Costa Andrade.*

*A Paramiloidose (polineuropatia amiloidótica familiar de tipo português), também designada por “Doença de Corino de Andrade”, seu primeiro descritor em 1953, é uma doença hereditária, de transmissão autossómica dominante, atingindo uma população adulta jovem (20-40 anos) e abrange cerca de 600 famílias em acompanhamento pelo sector da saúde, estando identificados mais de 2000 casos sintomáticos.*

*Assim, por se tratar de uma doença, hoje manifestada em descendentes portugueses em vários pontos do mundo e, principalmente, pela sua cronicidade e evolução profundamente incapacitante, justifica uma efeméride que a realce e divulgue junto dos profissionais de saúde e da população em geral.”*

Assim, tendo em conta os considerandos que antecedem e dado que se encontram esgotados os mecanismos de intervenção da Comissão de Saúde, a mesma adopta o seguinte

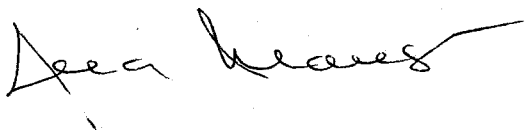
#### **PARECER**

- a) De acordo com o disposto no nº 8, do artigo 17º, da Lei nº 45/2007 de 24 de Agosto, deverá este relatório final ser remetido ao Presidente da Assembleia da República;
- b) De acordo com o mesmo diploma legal e tendo em conta o número de assinaturas que reúne, a presente Petição necessita de ser discutida em Plenário da Assembleia da República (alínea a), do nº1, artigo 24º).

- c) Deve ser dado conhecimento aos peticionantes do presente relatório final, bem como das providências adoptadas.

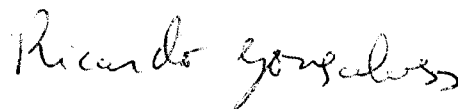
Assembleia da República, 16 de Maio de 2009

A Vice - Presidente da Comissão

Handwritten signature of Ana Manso in black ink, written in a cursive style.

(Ana Manso)

O Deputado Relator

Handwritten signature of Ricardo Gonçalves in black ink, written in a cursive style.

(Ricardo Gonçalves)



## **PROJECTO DE RESOLUÇÃO N.º ..... /X-4ª**

**Recomenda ao Governo a Criação do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no dia 16 de Junho, data do falecimento do Professor Doutor Mário Corino da Costa Andrade, que em 1952 foi o seu primeiro descritor**

Considerando que:

- A Paramiloidose é uma doença hereditária, de início da idade adulta, progressiva, incapacitante e fatal que se manifesta como uma neuroplastia mista sensitiva motora e autonómica, condicionando uma incapacidade precoce e uma grande dependência de terceiros, em plena vida activa, levando a desfecho fatal.
- A Paramiloidose é uma doença incurável e progressiva que atinge cerca de 600 famílias em acompanhamento pelo sector da saúde, estando identificados mais de 2000 casos sintomáticos, com alta prevalência no litoral Norte e Centro do nosso país, o que sugere que a mutação original da proteína plasmática geradora desta doença, tenha ocorrido nesta zona do país, muitos anos atrás.
- A criação de um Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose deve ter em conta a especificidade portuguesa, o facto de ter sido um prestigiado médico português pela primeira vez a descrevê-la, a perspectiva de alertar as entidades responsáveis para implementação de política de saúde pública e o desenvolvimento de acções informativas à comunidade bem como acções formativas aos vários profissionais de saúde.

Pelo exposto, e ao abrigo da alínea b) do n.º 1 do Artigo 4.º do Regimento, os Deputados abaixo-assinado propõem que a Assembleia da República recomende ao Governo, nos termos do n.º 5 do Artigo 166.º da Constituição:

A Criação de um Dia Nacional de Luta Contra a Paramilodose, no dia 16 de Junho, data do falecimento do primeiro descritor da doença, o Professor Doutor Mário Corino da Costa Andrade.

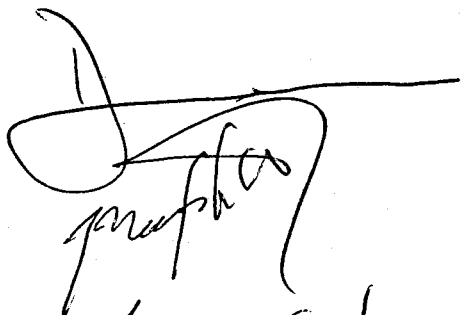
Assembleia da República, 21 de Maio de 2009.

Os Deputados

Ricardo Gonçalves

Paulo Pedroso

Fátima Pimenta

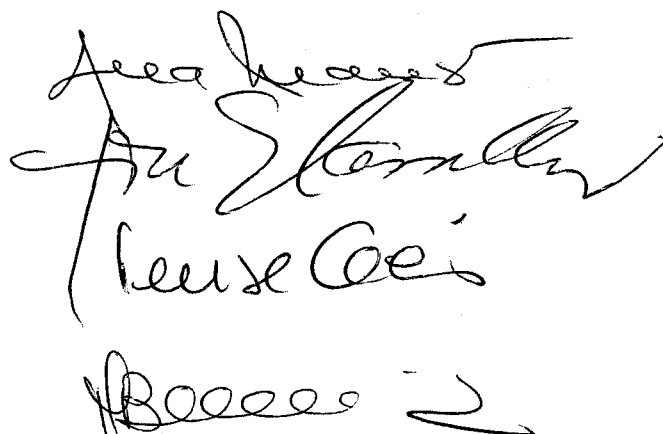


Maria Costa

Bernardino Gomes

Carla André Miranda

75 Jun



Booooo ~