

Assembleia da República
Gabinete do Presidente

N.º de Entrada 29091

Classificação

0563.62/1

Data

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

08/07/04



PCP

Por determinação de SEOPAR, à
Sra. Secretária da Mesa

08.07.04

[Handwritten signature]

REQUERIMENTO

Número _____ / x (___ª)

PERGUNTA

Número 1656 / x (3ª)

Expeça-se

Publique-se

717/2008

Q Secretário da Mesa

Recorreio

Assunto: Centro de Estudo e Apoio à Paramiloidose sito na Póvoa de Varzim

Destinatário: Ministério da Saúde

Exm.º Sr. Presidente da Assembleia da República

A Paramiloidose é uma doença de foro neurológico e hereditária que afecta particularmente as zonas piscatórias da Póvoa de Varzim e Vila do Conde.

Esta doença, que é altamente incapacitante, afecta numa primeira fase a sensibilidade dos membros inferiores para, em pouco tempo, limitar gravemente a capacidade motora e ao fim de cerca de dez anos provoca a morte.

As características desta doença, acentuada por uma progressiva perda de capacidade física e motora, leva a que, cedo, estes doentes fiquem dependentes de ajuda de terceiros.

Detectada na década de 50, pelo ilustre Prof. Dr. Corino de Andrade, ainda não foi encontrada qualquer cura para esta doença, sendo que a única forma de atrasar a sua progressão passa por um transplante hepático.



Contudo, um dos caminhos que existe para evitar a perpetuação da doença, passa pelo planeamento familiar e pela inseminação artificial, medidas que enfrentam ainda muitas dificuldades.

Se é verdade que já muito tem sido feito, no planeamento familiar, importa referir que o problema não está resolvido e que existem muitos obstáculos na inseminação artificial.

Assim, é com preocupação que recebemos duas recentes notícias sobre a paramiloidose.

A primeira notícia dá conta das dificuldades que muitas famílias têm em suportar os custos, inerentes a uma inseminação artificial, com sucesso.

A segunda notícia dá conta que o único centro de estudo e apoio a doentes com paramiloidose existente em Portugal, sito no Concelho da Póvoa de Varzim, está sob ameaça de encerramento.

Na verdade, de acordo com as informações dadas pela Santa Casa da Misericórdia deste Concelho, o financiamento garantido pelo Estado não é suficiente para garantir o funcionamento deste centro.

Importa referir que este é o único centro de apoio existente para estes doentes, não existindo assim qualquer oferta pública e que, de acordo com a informação transmitida na comunicação social, o apoio a estes doentes é totalmente gratuito.



Tendo em conta que este centro presta apoio domiciliário a muitos doentes e tem cerca de 30 doentes internados.

Tendo em conta que esta doença provoca situações muito dramáticas de sofrimento, quer para os doentes quer para os seus familiares.

Tendo em conta que compete ao Estado assegurar o tratamento e o combate a esta doença.

Tendo em conta que recentes notícias dão conta que a ARS-Norte admite que estamos face a um impasse.

Tendo em conta que a ARS-Norte exige que esta unidade se converta em unidade de cuidados continuados o que, de acordo com declarações dos responsáveis desta unidade, não é possível.

Tendo em conta que o apoio a estes doentes é absolutamente essencial para salvar as suas vidas e mitigar o seu sofrimento.

Ao abrigo da alínea d) do artigo 156º da Constituição e nos termos e para os efeitos do 229º do Regimento da Assembleia da República, perguntamos ao **Ministério da Saúde** o seguinte:

1.º Que medidas está este Ministério a tomar ou a pensar tomar para melhorar as políticas de planeamento familiar junto destes doentes?



2.º Vai este Ministério melhorar o sistema de comparticipação das inseminações artificiais que se revelam essenciais para o combate a esta doença?

3.º Como vai este Ministério resolver o actual impasse quanto ao futuro do Centro de Estudos e Apoio a Paramiloidose da Póvoa de Varzim?

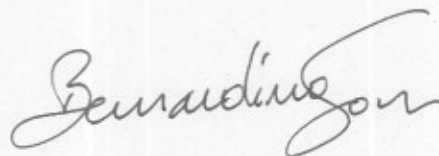
4.º Como e quando é que vai este Ministério melhorar a oferta pública de apoio a estes doentes?

Palácio de S. Bento, 4 de Julho de 2008

Deputados:



(Jorge Machado)



(Bernardino Soares)