



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

REQUERIMENTO Número \_\_\_\_\_ / x ( \_\_\_ª)  
 PERGUNTA Número 718 / x (4ª)

Expeça-se
Publique-se
72 / 11 / 2008
Q. Secretário da Mesa
<i>Recorreis</i>

Assunto: Apoio a pessoas que sofrem de da doença rara designada esclerose lateral amiotrófica (ELA)

Destinatário: Ministério da Saúde

Exm.º Sr. Presidente da Assembleia da República

O marcante cantor de intervenção José Afonso foi talvez a vítima mais conhecida no nosso país da ELA, a Esclerose Lateral Amiotrófica, doença degenerativa que afectando os neurónios motores provoca um endurecimento e atrofia do tecido muscular.

Além de ser uma doença altamente incapacitante ela antecipa drasticamente o fim de vida de quem dela padece. Tal doença é, em termos medianamente perceptíveis por um observador leigo, uma doença degenerativa no mínimo grave, desenvolvendo-se num quadro de rápida progressão. É, segundo nos é dado observar, uma doença que, sendo embora rara, é todavia susceptível de ser classificada como crónica, afectando duradoura e persistentemente as pessoas afectadas por tal patologia.

Não sendo caso único de doença que, pelas suas características, justifica um especial cuidado e protecção pelo Estado das pessoas por ela afectadas, é todavia um caso concreto de doença já sobejamente conhecida pela comunidade científica para a qual é necessário fazer incidir a atenção dos responsáveis políticos no nosso país.

Desejamos que com medidas seguras e adequadas se dêem passos firmes em direcção à protecção das pessoas que dela carecem para compensarem significativas perdas de qualidade de vida.

Daí que, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, solicite ao Governo através do



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Ministério da Saúde que me informe do seguinte:

1. Que conhecimento detém o Ministério da Saúde acerca do impacto desta doença entre a população portuguesa?
2. Como encara o Ministério as carências e as específicas necessidades que resultam para as pessoas que sofrem da doença designada esclerose lateral amiotrófica (ELA)?
3. Considera o Ministério da Saúde possível atribuir às pessoas que sofrem de esclerose lateral amiotrófica (ELA) um tratamento semelhante àquele que legalmente já é garantido em casos de outras doenças incapacitantes?
4. Se sim, em que sentido, com que alcance e quando?

Palácio de S. Bento, 11 de Dezembro de 2008

Bernardino Soares

Deputado