



PRESIDÊNCIA DO CONSELHO DE MINISTROS  
*Gabinete do Ministro dos Assuntos Parlamentares*

Ofº nº 360/**MAP** - 21 Janeiro 09

Exma. Senhora  
Secretária-Geral da  
Assembleia da República  
Conselheira Adelina Sá Carvalho

S/referência	S/comunicação de	N/referência	Data
		Registo nº 295	19-01-2009

**ASSUNTO:** RESPOSTA PERGUNTA N.º 718/X (4ª) DE 12 DE DEZEMBRO DE 2008, DO SENHOR DEPUTADO BERNARDINO SOARES (PCP)  
- APOIO A PESSOAS QUE SOFREM DE DOENÇA RARA DESIGNADA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

Encarrega-me o Senhor Ministro dos Assuntos Parlamentares de enviar cópia do ofício n.º 531 de 19 de Janeiro do Gabinete da Senhora Ministra da Saúde, sobre o assunto supra mencionado.

Com os melhores cumprimentos,

Pel'A Chefe do Gabinete

Maria José Ribeiro

SMM

Gabinete da Ministra  
DAS ASSUNTOS PARLAMENTARES  
Linha N.º 295  
Data de N.º  
19.1.2009

Ofício N.º: 531  
Data: 19-01-2009



MINISTÉRIO DA SAÚDE  
GABINETE DA MINISTRA

Exma. Senhora  
Dra. Maria José Ribeiro  
Chefe do Gabinete de Sua Excelência o  
Ministro dos Assuntos Parlamentares  
Palácio de S. Bento  
1249-068 LISBOA

Sua referência

Sua comunicação

Nossa referência

**ASSUNTO: Pergunta n.º 718/X/(4ª) – AC de 12 de Dezembro de 2008 do Senhor Deputado Bernardino Soares do PCP  
- Apoio a pessoas que sofrem de doença rara designada esclerose lateral amiotrófica (ELA)**

No sentido de habilitar o Senhor Deputado Bernardino Soares do PCP, com a informação solicitada, cumpre-me transmitir a V. Exa. que a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), é a mais comum das doenças crónicas do neurónio motor, com elevado potencial de letalidade e morbilidade com evolução muito rápida para a incapacidade sendo, por isso, classificada pela comunidade científica como a mais devastadora das doenças neurodegenerativas.

A ELA é uma doença rara incluída na Lista de Doenças Raras da EURODIS (European Organization for Rare Diseases), actualmente incurável, que cursa de forma progressiva, rapidamente incapacitante, levando inexoravelmente à morte, quase sempre por paralisia dos músculos respiratórios. A mediana de sobrevivência é de 48 meses, com extremos entre 6 meses e 15 anos.

O diagnóstico é, essencialmente, clínico, baseado na observação de sinais e sintomas e deve ser validado através de electroneuromiografia.

Em Portugal, não existe, registo nacional de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica, nem Centro de Referência para o tratamento desta patologia, estimando-se que possam existir cerca de 400 doentes em território nacional, que são, habitualmente, acompanhados nos serviços de neurologia dos Hospitais do SNS.



**MINISTÉRIO DA SAÚDE**

GABINETE DA MINISTRA

Os benefícios em regime especial existentes para estes doentes consistem em:

- Participação de 100% no medicamento Rilutec (Despacho n.º 10413/97, de 16/10 de dispensa restrita (hospitalar) e al. b) do artigo 118.º do Decreto Lei n.º 176/2006);
- Isenção do pagamento das taxas moderadoras no acesso às prestações de saúde no âmbito do Serviço Nacional de Saúde referidas no Decreto-Lei n.º 173/2003, de 1 de Agosto, alterado e republicado pelo decreto-lei n.º 79/2008, de 8 de Maio.
- Prorrogação por 18 meses do prazo máximo de ausência ao trabalho Despacho Conjunto n.º A-179/89-XI (DR n.º 219, de 22/09/1898, 2ª. Série).

O Ministério da Saúde está a tratar de abranger os doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica, da participação de medicação antiespástica, antidepressiva, indutora do sono e vitamínica, desde que prescrita em consultas de neurologia dos hospitais da rede oficial, conforme define o Despacho n.º 19972/99 (2ª série), de 20/09 e o respectivo material clínico de apoio.

Com os melhores cumprimentos,

A Chefe do Gabinete

Filomena Parra da Silva