**Projeto de Resolução n.º 1012/XVII/1.ª**

**Pela Reativação da Comissão Nacional de Hemofilia e Coagulopatias Congénitas**

**Exposição de Motivos**

As coagulopatias congénitas são doenças genéticas raras que afetam a hemostase. de cerca de 2400 pessoas em Portugal, entre as quais os casos de hemofilia A e B e a doença de Von Willebrand representam a maioria. Estas condições requerem acompanhamento especializado em centros diferenciados, acesso a terapêuticas específicas e uma resposta coordenada do sistema de saúde para que os doentes possam ter uma esperança e qualidade de vida semelhantes às da população geral.

Com esse objetivo, o Estado português criou, em 2016, a Comissão Nacional de Hemofilia, junto da Direção-Geral da Saúde, como órgão técnico e científico de apoio. Ao abrigo do Despacho n.º 8759/2016, de 7 de julho[1], a Comissão ficou incumbida de, entre outras atribuições, promover o registo atualizado de doentes com coagulopatias congénitas, desenvolver critérios e normas de funcionamento dos Centros de Referência, colaborar na elaboração de normas clínicas e organizacionais e emitir pareceres técnicos sobre concursos de concentrados de fatores da coagulação. A composição da Comissão foi parcialmente alterada em junho de 2017[2]. Desde então, não é do conhecimento público qualquer renovação do mandato ou atualização desta estrutura.

O resultado desta inação é bastante concreto. O registo nacional de doentes com coagulopatias congénitas, obrigação explícita do despacho constitutivo, continua por implementar. O presidente da Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas (APH) confirmou publicamente, em 2022, que esse registo não existe, com consequências diretas, como a impossibilidade de planeamento orçamental adequado, aquisição fragmentada de terapêuticas por cada Unidade Local de Saúde (ULS) e desigualdades significativas no acesso a tratamentos mais recentes consoante a localização geográfica do doente[3]. O relatório de atividades que a Comissão deveria apresentar

[1] https://dre.tretas.org/dre/2656729/despacho-8759-2016-de-7-de-julho
[2] https://dre.pt/home/-/dre/107561661/details/maximized
[3] https://newsfarma.pt/entrevista/em-portugal-nao-existe-um-registo-nacional-de-pessoas-com-coagulopatias/

anualmente — nos termos do ponto 4 do mesmo despacho — nunca foi tornado público, desde a sua criação em 2016. Em suma, o instrumento de governação clínica que o Estado criou para esta área existe formalmente no quadro normativo, mas ficou por operacionalizar ao longo dos anos.

A esta falha estrutural acresce uma invisibilidade clínica que tem afetado especialmente as mulheres. Ao contrário do que durante décadas se supôs, as coagulopatias congénitas afetam mulheres de forma significativa, incluindo portadoras sintomáticas de hemofilia e doentes com doença de Von Willebrand. Os sintomas são diversos, como: menstruações abundantes, anemia, hemorragias pós-parto, hematomas frequentes — são sistematicamente normalizados ou atribuídos a outras causas, adiando o diagnóstico por anos. Esta realidade motivou a criação, no âmbito da APH, de um Grupo de Reflexão das Coagulopatias na Mulher, constituído por especialistas de diferentes áreas da saúde, representantes de ordens profissionais, investigadores e doentes.

O Grupo realizou três reuniões ao longo de 2024 — em setembro, outubro e novembro — e produziu um Relatório Final[4] que constitui hoje o mais abrangente documento de consenso técnico-institucional sobre coagulopatias femininas em Portugal. O Grupo inclui representantes da Direção-Geral da Saúde, do Instituto Português do Sangue e da Transplantação (IPST), da Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar (APMGF), da Ordem dos Farmacêuticos, da Ordem dos Enfermeiros, da Ordem dos Médicos Dentistas e dos Centros de Referência de Lisboa, Coimbra e Porto. As suas recomendações abrangem o diagnóstico precoce, o tratamento, a formação de profissionais de saúde, a uniformização de protocolos de referenciação e a necessidade de políticas públicas estruturadas. O relatório documenta, entre outros problemas, a falta de uniformidade no acesso a medicamentos, as lacunas no diagnóstico durante internamentos hospitalares, a ausência de instrumentos de qualidade de vida validados para o contexto português e o subdiagnóstico generalizado nas principais especialidades de entrada destes doentes: medicina geral e familiar, anestesia e

[4] https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjuxYHb2ceUAxUlXKQEHf3ZNjQQFnoECB4QAQ&url=https%3A%2F%2Fcoagulopatias.aphemofilia.pt%2Fwp-content%2Fuploads%2F2025%2F12%2FAPH_Relatorio.pdf&usg=AOvVaw08ppBixIf48PeTjgVTRqUe&opi=89978449

medicina interna. A ausência de uma coordenação nacional efetiva e de um registo atualizado compromete não apenas a equidade no acesso aos cuidados, mas também a capacidade de planeamento clínico, contratualização, aquisição eficiente de terapêuticas e avaliação de resultados em saúde.

Perante este quadro, a resposta parlamentar é não apenas legítima como necessária. A Comissão Nacional de Hemofilia existe, mas não funciona. Contrariamente o Grupo de Reflexão funciona na prática, mas não existe no papel. Ambas as situações prejudicam os doentes e impedem a construção de uma política de saúde coerente nesta área. O presente Projeto de Resolução visa corrigir esta assimetria, promovendo a reativação efetiva da Comissão e a integração formal do Grupo de Reflexão como estrutura técnica permanente, dotada do reconhecimento institucional de que o seu trabalho já demonstra merecer.

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados do Grupo Parlamentar do CHEGA recomendam ao Governo que:

1. Proceda à atualização do Despacho n.º 8759/2016, de 7 de julho, procedendo à reconstituição e renovação da Comissão Nacional de Hemofilia e Coagulopatias Congénitas junto da Direção-Geral da Saúde, com nova composição, mandato renovado e calendário de trabalho definido;
2. Integre formalmente o Grupo de Reflexão das Coagulopatias na Mulher na estrutura da Comissão Nacional de Hemofilia e Coagulopatias Congénitas, como grupo técnico permanente de peritos, assegurando a continuidade do seu trabalho e a ligação institucional ao Grupo de Trabalho para as Doenças Raras e aos Centros de Referência;
3. Determine à Comissão Nacional de Hemofilia e Coagulopatias Congénitas a implementação, no prazo máximo de 180 dias após a sua reconstituição, do registo nacional de doentes com coagulopatias congénitas previsto no Despacho n.º 8759/2016, com vista à centralização da aquisição de terapêuticas e à promoção da equidade no acesso ao tratamento;

Palácio de São Bento, 28 de maio de 2026

Os Deputados do Grupo Parlamentar do CHEGA