Projeto de Resolução n.º 684/XVII/1ª

Recomenda ao Governo a implementação de medidas estruturais para melhorar o diagnóstico, tratamento, acompanhamento e apoio às pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica e aos seus cuidadores

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica degenerativa, progressiva e rara, sendo a forma mais frequente de Doença do Neurónio Motor (DNM). Nesta doença, os neurónios motores morrem precocemente, deixando de enviar mensagens aos músculos, que vão, gradualmente, deixando de funcionar.

As pessoas diagnosticadas com esta doença vão perdendo a mobilidade, a capacidade de realizar tarefas básicas de forma autónoma, como é o caso de falar e de comer, até que, eventualmente, os músculos que controlam a respiração deixam de funcionar. A insuficiência respiratória é a principal causa de morte nestes doentes, sendo a esperança média de vida de 2 a 5 anos.

A ELA pode surgir em qualquer idade, mas ocorre mais frequentemente após os 40 anos, com a incidência a aumentar com o avançar da idade, atingindo um pico entre os 70 e os 74 anos, nos homens, e entre os 65 e os 69 anos, nas mulheres.

Na União Europeia, a incidência situa-se aproximadamente entre 2 e 3 casos por 100.000 habitantes por ano, com uma prevalência média de cerca de 10 casos por 100.000 habitantes.

Em Portugal, apesar da inexistência de um registo epidemiológico nacional consolidado, estimativas baseadas em dados farmaco-epidemiológicos apontam para uma prevalência aproximada de 10,32 casos por 100.000 habitantes, estimando-se que cerca de 1.200 pessoas vivam atualmente com ELA no país, conforme afirma a Sociedade Portuguesa de Pneumologistas (SPP). A SPP alerta ainda para a importância de um diagnóstico precoce e para o papel essencial que a Pneumologia desempenha na abordagem destes doentes,

uma vez que "a progressão da ELA para insuficiência respiratória é um fator prognóstico determinante, sendo os cuidados respiratórios, como a ventilação não invasiva, essenciais para melhorar a qualidade de vida e aumentar a sobrevida".

Perante a inexistência de cura, os tratamentos vão sobretudo no sentido de retardar o avanço da doença e, neste momento, existem dois fármacos em Portugal, aprovados pela Agência Europeia do Medicamento, aplicáveis ao tratamento da ELA.

Muitos estudos científicos estão a decorrer com o objetivo de encontrar a cura da doença ou, pelo menos, uma terapêutica que trave a sua progressão e devem ser acompanhados de políticas públicas que invistam em tratamentos inovadores e na disponibilização e comparticipação de novos medicamentos.

Também existem doentes que recorrem a tratamento não farmacológico como a fisioterapia e a terapia ocupacional. A reabilitação é fundamental para a manutenção do trofismo muscular e das amplitudes articulares.

As pessoas diagnosticadas com ELA devem ter acesso a tratamento médico, programas e serviços de acompanhamento independentemente da sua capacidade para os pagar. Destaca-se também a importância de esta doença não ser abordada apenas do ponto de vista médico/clínico, mas também do prisma social através de modelos integrados de intervenção.

A Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) tem alertado para a importância do impacto que a doença tem no doente, mas também na pessoa que cuida: "Dizemos com frequência, que a ELA é uma doença de baixa incidência, mas com um forte impacto, em parte pela forma como afeta a saúde física e mental da pessoa doente e dos familiares e cuidadores que a rodeiam. ". A progressiva perda de autonomia exige frequentemente cuidados especializados multidisciplinares, ventilação domiciliária e apoio intensivo de cuidadores informais. O bem-estar do cuidador é essencial no cuidado ao doente com ELA, o seu equilíbrio tem também um reflexo na saúde mental da pessoa cuidada.

A presente iniciativa visa, por isso, a implementação de medidas estruturais para melhorar o diagnóstico, tratamento, acompanhamento e apoio às pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica e aos seus cuidadores.

Ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, a Representação Parlamentar do Bloco de Esquerda propõe que a Assembleia da República recomende ao Governo que:

1. Efetue um planeamento dos ciclos de introdução de inovação em Portugal, de forma a uma rápida autorização, disponibilização e comparticipação de medicamentos inovadores, não condicionados a estratégias orçamentais, apenas à avaliação de eficácia desses mesmos medicamentos;

2. As autoridades de saúde e, em particular, as autoridades do medicamento acompanhem ao pormenor os ensaios que estão a ser realizados para novos tratamentos para a Esclerose Lateral Amiotrófica;

3. Reforce os centros de referência nacionais para doenças neuromusculares, assegurando equipas multidisciplinares especializadas que integrem neurologia, pneumologia, fisiatria, fisioterapia, terapia da fala, nutrição e apoio psicológico;

4. Reforce as medidas de apoio aos cuidadores informais, incluindo formação especializada, apoio psicológico, mecanismos de descanso do cuidador;

5. Promova o desenvolvimento de programas de cuidados domiciliários especializados, garantindo acompanhamento clínico e social adequado às pessoas com ELA que optem por permanecer no domicílio;

6. Realize campanhas nacionais de sensibilização e informação pública sobre a ELA, contribuindo para o diagnóstico mais precoce da doença;

7. Implemente as medidas necessárias para um melhor conhecimento epidemiológico da doença;

8. Promova um processo público e participado que inclua, designadamente, as Associações, a Academia e as entidades oficiais com competência na matéria, para a construção de políticas públicas sobre a ELA.

Assembleia da República, 06 de março de 2026.

O Deputado do Bloco de Esquerda,

Fabian Figueiredo

Assembleia da República - Palácio de S. Bento - 1249-068 Lisboa - Telefone: 21 391 7592
Email: bloco.esquerda@be.parlamento.pt