

Petição n.º 95/XV/1.ª

Assunto: Direitos na Saúde para Portadores da doença Hidradenite Supurativa

Entrada na AR: 19-12-2022

N.º de assinaturas: 2547

1ª Peticionária: Ana Sofia Moreira Carneiro

Introdução

A presente petição coletiva, com 2547 assinaturas e que tem como primeira peticionária Ana Sofia Moreira Carneiro, deu entrada na Assembleia da República no dia 19 de dezembro de 2022, tendo baixado à Comissão de Saúde no dia 23 do mesmo mês.

I- A petição

1. Os peticionários começaram por referir que a Hidradenite Supurativa é uma doença crónica, de causa desconhecida, que carece de cuidados de saúde durante a vida inteira e que provoca uma perda acentuada da qualidade de vida que afeta mais de 100 mil portugueses, alertando que o número será superior, porquanto são muitos os que não têm o diagnóstico correto.
2. De seguida, fizeram uma caracterização da doença, dizendo que regista longos períodos de atividade. Deram nota que a doença se manifesta pelo aparecimento de abcessos bilaterais nas pregas (axilas, virilhas, região perianal), podendo alastrar a outras partes do corpo e que se traduz em surtos de lesões extensas com supuração intensa que, para além de provocarem incómodo postural e da marcha, exalam um «odor muito desagradável».
3. Salientaram que os tratamentos disponíveis são a administração de anti-inflamatórios e antibióticos, o uso de tratamentos tópicos, de terapêuticas imunomoduladoras ("biológicos"), cirurgias, para remoção de toda a área cutânea e subcutânea, podendo ser necessário recorrer a enxertos para a reconstrução das áreas afetadas.
4. Sublinharam que o incómodo e a dor aguda ou crónica, provocada pelas inflamações, aliadas à ineficácia dos tratamentos contribuem para o agravamento do desequilíbrio emocional e psíquico dos doentes, com repercussões negativas na sua integração socioprofissional e na sua situação socioeconómica.
5. Referiram que, pelas razões descritas, esta patologia tem um impacto muito negativo na autoestima dos pacientes – que leva a níveis de depressão mais elevados do que os registados em pessoas diagnosticadas com outras doenças dermatológicas –, conduzindo ao isolamento social e comprometendo seriamente a atividade profissional das pessoas com Hidradenite Supurativa.
6. Salientaram que a dor aguda e as crises (períodos de grande atividade da doença), para além de serem debilitante para muitos doentes e de implicarem uma enorme perda de qualidade

de vida, leva as pessoas com Hidradenite Supurativa a deslocarem-se, várias vezes, aos centros de saúde e hospitais, para drenagem das lesões.

7. Concluíram dizendo que, apesar de já ter sido adotada uma medida importante para a luta contra esta patologia: a comparticipação pelo Estado de um medicamento biológico direcionado à Hidradenite Supurativa, esta continua a ser ignorada na literatura da medicina da dor por falta de investigação.
8. Face ao exposto, peticionam à Assembleia da República que legisle sobre esta matéria, com carácter de urgência, propondo o seguinte:
 - a) Inclusão da Hidradenite Supurativa na lista de Doenças Incapacitantes e na lista de Doenças Crónicas, tendo em conta que despacho que elenca as doenças incapacitantes é de 1989¹;
 - b) Isenção de taxas moderadoras, porquanto a Hidradenite Supurativa implica um custo elevado pelos seus tratamentos, mas também pelas complicações associadas, torna-se necessário recorrer a várias especialidades para cuidar das patologias que vão surgindo, nomeadamente dermatologia, nutrição, endocrinologia e psicologia;
 - c) Cartão de acesso prioritário aos WC's, uma vez que uma pessoa com Hidradenite Supurativa «tem episódios de "emergência" com o rebentar de uma lesão - drenagem de uma bolha de pus resultante da inflamação», evitando, assim, episódios de humilhação pública, que impactam bastante a saúde mental de um doente com Hidradenite Supurativa;
 - d) Garantir que em situações profissionais de mobilidade, seja tido em conta o ónus que a alteração de local de trabalho tem na continuidade dos tratamentos médicos necessários, assim como permitir que o doente esteja num raio geográfico que lhe permita contar com a sua rede de apoio.

II- Análise da petição

1. O objeto da petição está especificado e o texto é inteligível, encontrando-se identificados os subscritores e estando também presentes os demais requisitos formais estabelecidos no artigo 9.º da Lei de Exercício do Direito de Petição (LEDP), Lei n.º 43/90, de 10 de agosto, na versão atual conferida pela Lei n.º 63/2020, de 29 de outubro;

¹ Despacho Conjunto, do Ministro das Finanças e da Saúde, n.º A-179/89/ XI, de 22 de setembro.

2. Consultada a base de dados da atividade parlamentar, não foi localizada qualquer petição sobre a matéria em apreço;
3. A petição agora em apreciação cumpre os requisitos formais estabelecidos e não se verificam razões para o seu indeferimento liminar, nos termos das alíneas a), b) e c) do n.º 1 e das alíneas a) e b) do n.º 2 do artigo 12.º da LEDP, a saber: ser a pretensão ilegal; visar a reapreciação de decisões dos tribunais, ou de atos administrativos insuscetíveis de recurso; visar a reapreciação, pela mesma entidade, de casos já anteriormente apreciados na sequência do exercício do direito de petição, salvo se forem invocados ou tiverem ocorrido novos elementos de apreciação; ser apresentada a coberto do anonimato e sem possibilidade de identificação das pessoas de que provém; e carecer de qualquer fundamento.

III- Tramitação subsequente

1. Tendo a petição 2547 assinaturas, é obrigatória a nomeação de um Deputado Relator. De acordo com o disposto no artigo 17.º, n.º 5, da LEDP, «Recebida a petição, a comissão parlamentar competente toma conhecimento do objeto da mesma, delibera sobre a sua admissão, com base na nota de admissibilidade, e nomeia obrigatoriamente um Deputado relator para as petições subscritas por mais de 100 cidadãos»;
2. Nos termos do n.º 1 do artigo 21.º, como a petição é subscrita por mais de 1000 cidadãos, é obrigatória a audição dos peticionários perante a comissão, devendo ainda ser publicada no *Diário da Assembleia da República*, acompanhada do relatório correspondente, ao abrigo da alínea a) do n.º 1 do artigo 26.º da LEDP, devendo também ser apreciada em Comissão dado ser subscrita por 4246 cidadãos, conforme estabelece o n.º 1 do artigo 24.º-A da LEDP, «As petições subscritas por mais de 2500 cidadãos e até 7500 cidadãos são apreciadas pela comissão parlamentar competente, em debate que tem lugar logo a seguir à apresentação do respetivo relatório final pelo Deputado ao qual foi distribuído».
3. Afigurando-se que a satisfação da pretensão dos peticionários pressupõe providência legislativa, sugere-se que, a final, se dê conhecimento do texto da presente petição aos Grupos Parlamentares e aos Deputados únicos representantes de um partido para, querendo, ponderarem a adequação e oportunidade de medida legislativa ou resolutive no sentido apontado, nos termos da alínea d) do n.º 1 do artigo 19.º da LEDP;

4. De acordo com o n.º 9 do artigo 17.º da LEDP, esta Comissão deverá apreciar e deliberar sobre a presente petição no prazo de 60 dias a contar da data da sua admissão, devendo a primeira peticionária ser notificada do teor das deliberações que vierem a ser tomadas, nos termos do disposto no n.º 7 do mesmo artigo.

IV- Conclusão

1. Em conclusão, **propõe-se a admissão da presente petição.**
2. Sugere-se ainda que sobre a petição seja solicitada informação ao Ministério da Saúde.
3. Ao abrigo do artigo 17.º da LEDP, uma vez admitida a petição, deverá ser nomeado o Deputado Relator, que a acompanhará e elaborará o relatório final a submeter a votação na Comissão.
4. Nos termos do n.º 1 do artigo 24.º-A da LEDP, o relatório deverá ser apreciado pela Comissão, em debate que tem lugar logo a seguir à apresentação do respetivo relatório final pelo Deputado ao qual foi distribuído.

Palácio de S. Bento, 27 de dezembro de 2022

A assessora da Comissão,



Inês Mota

