

## Relatório Final

**Petição n.º 95/XV/1.ª**

**1.ª peticionária:** Ana Sofia

Moreira Carneiro

**Relator:** Pedro Melo Lopes

(PSD)

**N.º de assinaturas:** 2.547

## I – NOTA PRÉVIA

A Petição n.º 95/XV/1ª, que pugna pelos “Direitos na Saúde para Portadores da doença Hidradenite Supurativa”, deu entrada na Assembleia da República a 19 de dezembro de 2022, nos termos dos n.ºs. 2 e 3 do artigo 9.º da Lei n.º 45/2007, de 24 de agosto (Terceira alteração à Lei n.º 43/90, de 10 de agosto, alterada pela Lei n.º 6/93, de 1 de março, e pela Lei n.º 15/2003, de 4 de junho), adiante designada por Lei do Exercício do Direito de Petição (LDP).

A Petição n.º 95/XV/1ª baixou a 20 de dezembro de 2022 à Comissão de Saúde, tendo sido admitida a 4 de janeiro de 2023 e distribuída ao signatário, para a elaboração do presente relatório, a 22 de março de 2023.

Trata-se de uma petição exercida coletivamente, nos termos do estatuído nos n.ºs. 3 e 4 do artigo 4.º da LDP, subscrita por 2.547 cidadãos com assinaturas validadas pelos competentes serviços da Assembleia da República.

Considerando o número de subscritores da Petição n.º 95/XV/1ª, é obrigatória a audição dos peticionários, mas não a sua discussão em Plenário da Assembleia da República, conforme disposto, respetivamente, no n.º 1 do artigo 21.º e na alínea a) do n.º 1 do artigo 24.º da LDP.

## **II – OBJETO DA PETIÇÃO**

Com a apresentação da Petição n.º 95/XV/1.ª, os peticionários pugnam, como já referido, pelos “Direitos na Saúde para Portadores da doença Hidradenite Supurativa”.

## **III – ANÁLISE DA PETIÇÃO**

Da análise desta Petição resulta claro que o seu objeto está especificado e o texto é inteligível.

A petição começa por referir que a Hidradenite Supurativa (HS) afeta mais de 100 mil portugueses, alegando que existirão muitos mais que ainda não têm o diagnóstico correto.

Em seguida a petição descreve a HS, uma doença crónica de causa desconhecida, realçando que a mesma carece de cuidados de saúde vitalícios e provoca uma perda acentuada da qualidade de vida, designadamente devido ao aparecimento de abscessos bilaterais nas pregas (axilas, virilhas, região perianal...), com exalação de um odor muito desagradável, o que afeta gravemente a autoestima dos pacientes, acarretando mesmo o seu isolamento social.

A petição elenca alguns tratamentos disponíveis – desde a administração de anti-inflamatórios e antibióticos e tratamentos tópicos a terapêuticas imunomodadoras e cirurgias – apesar de os mesmos provocarem incómodo e dor, além de serem ineficazes, o que, sustentam, contribui para o agravamento do desequilíbrio emocional e psíquico dos doentes.

### Comissão de Saúde

De seguida, a petição reconhece ser atualmente compartilhado pelo Estado um medicamento biológico direcionado à HS, muito embora considere inexistirem outros apoios facilitadores do dia-a-dia dos pacientes, o que tem um importante impacto na sua qualidade de vida, além de representar um fardo financeiro.

Por último, a petição preconiza a inclusão da HS na lista de Doenças Incapacitantes, bem como na lista de Doenças Crónicas, assim como a isenção de taxas moderadoras para os portadores dessa patologia. Finalmente, os subscritores da presente petição pretendem que aos portadores de HS seja atribuído um cartão de acesso prioritário aos WC's, que lhes permita evitar episódios de humilhação pública num contexto de situação aguda.

#### IV – DILIGÊNCIAS EFETUADAS PELA COMISSÃO

Cumprindo os dispositivos regimentais e legais aplicáveis, foi requerida a audição dos peticionários, a qual se realizou a 15 de junho de 2023, estando presentes, além do signatário, os Deputados Ana Isabel Santos (PS), Inês Barroso (PSD), Joaquim Pinto Moreira (PSD) e Pedro Frazão (CH). Por sua vez, os peticionários estiveram representados pelo Administrador do Grupo Hidradenite Supurativa – Portugal, David Martins, pela Dra. Joana Cabete e pela peticionária Sandra Calheiros.

Os serviços da Comissão elaboraram o seguinte sumário da audição dos peticionários:

“O Deputado Relator **Pedro Melo Lopes** (PSD) cumprimentou os presentes e agradeceu a presença de todos, tendo lembrado que é uma petição com 2547 assinaturas.

“O Peticionário **David Martins** começou por esclarecer que a 1.ª peticionária, Ana Carneiro, não estava presente porque foi internada devido à hidradenite supurativa (HS). De seguida, afirmou que o objetivo desta petição é, para além da lista constante no texto da petição, incentivar a investigação da doença Hidradenite Supurativa. Deu

## Comissão de Saúde

---

nota que é uma doença que considera ser crónica, afetando cerca de 1% da população portuguesa, que, entre 2000 e 2013, duplicaram o número de hospitalizações, e que cerca de 20% dos internamentos são de doentes que foram observados mais do que uma vez. Afirmou que esta doença afeta a saúde física e a mental e que, apesar de todas as consequências provenientes desta doença, a Hidradenite Supurativa não está incluída na lista de doenças crónicas, nem na lista de doenças incapacitantes.

“A Dra. **Joana Cabete** começou por salientar tem havido alguma evolução do reconhecimento, por parte dos profissionais, da doença. Contudo deu nota que existem atrasos no diagnóstico. Referiu que um diagnóstico precoce é fundamental para um tratamento eficaz. Manifestou que é difícil encontrar um médico que trate desta doença. Informou que esta doença pode surgir na fase pediátrica ou manifestar-se para além dos 50 anos. Realçou a frustração dos doentes, nas consequências da doença (abcessos, mau cheiro, dor e incómodo), nos atrasos das operações no SNS e no tipo de cirurgia e pós-operatório.

“A Deputada **Ana Isabel Santos (PS)** começou por cumprimentar os peticionários e, em seguida, referiu que há cerca de 100.000 pessoas afetadas com esta doença. Enalteceu o facto de, em 2017, ter sido aprovado um medicamento biológico (adalimumab). Fez algumas perguntas aos peticionários, nomeadamente, se é uma doença incapacitante mesmo tendo sintomas ligeiros, quais os direitos que os doentes de HS têm noutros países. Por fim, manifestou a sua solidariedade para com os peticionários e mencionou que é muito relevante a participação do Estado no medicamento Hidradenite Supurativa.

“A Deputada **Inês Barroso (PSD)** cumprimentou os peticionários e reforçou que ficou chocada com esta realidade, tendo colocado aos peticionários algumas perguntas, nomeadamente, se existem dados sobre quais as regiões do país onde se registam mais casos de HS; se têm existido iniciativas/campanhas de sensibilização sobre a HS e qual o impacto financeiro da doença no orçamento familiar.

“O Deputado **Pedro Frazão (CH)** começou por expressar as melhoras para a 1.ª Peticionária, Ana Sofia Carneiro, Administradora do Grupo Hidradenite Supurativa –

## Comissão de Saúde

---

Portugal, agradecendo o relato do peticionário David Martins, bem como à Dra. Joana Cabete pelos esclarecimentos técnicos. Sublinhou que é preocupante o facto desta doença isolar os doentes da sociedade. Deu nota que o GPCH tenciona apresentar um Projeto de Resolução abarcando todas as pretensões expressas na presente petição, porquanto considera que todas são válidas e estão devidamente fundamentadas. Perguntou aos peticionários sobre o impacto da diabetes nesta doença; qual o desempenho do SNS no tratamento da HS e, na perspetiva do doente, como é que a doença impacta a vida de uma família e no seu orçamento.

“O Peticionário **David Martins** começou por lembrar que não são uma associação, mas um grupo cívico. Referiu que tem tido ajuda de uma associação espanhola (Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis – ASENDHI) que conseguiu a inclusão na lista das doenças crónicas e de incapacidade, bem como incentivos para uma investigação científica da doença. Referiu que têm tido também o auxílio da Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venereologia – SPDV. Relativamente aos direitos dos utentes, o Peticionário David Martins esclareceu que em França têm melhorado. No que concerne aos dados estatísticos, referiu que em Portugal é difícil saber, pois não se dispõe de dados. Porém, afirmou que há maior incidência da doença no norte de Portugal. Disse que despesa média mensal é de cerca 160€ e lembrou que há falta de compreensão por parte das entidades empregadoras. Em relação à prevenção de diabetes, disse que é crucial um acompanhamento multidisciplinar.

“A Peticionária **Joana Calheiros** relatou a sua experiência de vida, referindo que desde os 12 anos tem sintomas desta doença, mas que só aos 18 anos é que foi diagnosticada com a doença Hidradenite Supurativa, descrevendo algumas das intervenções cirúrgicas a que foi sujeita. Deu nota que tem apoio do Estado e que tem tido toda a compreensão por parte da sua entidade empregadora, o que não acontece com todos os doentes.

“Por fim, a Dra. **Joana Cabete** afirmou que mesmo os sintomas ligeiros podem ser incapacitantes para um doente de HS. Lembrou que são muito impactantes as componentes física e psicológica. Referiu que o panorama melhoraria se a doença

## Comissão de Saúde

---

fosse tratada de forma rápida, visto que há dificuldades no acesso à dermatologia e nem todos os cirurgiões têm conhecimentos aprofundados nesta matéria. Em relação aos outros países, como a Alemanha e a Dinamarca, deu nota que se articulam melhor, no entanto, aclarou que cada país tem um sistema diferente. Referiu que a intenção é seguir o exemplo de Espanha. Por fim, lembrou que é importante que, desde a primeira idade, se tenha uma alimentação saudável para diminuir a obesidade, muitas vezes associada a esta doença.

“Posto isto, o Deputado Relator **Pedro Melo Lopes** (PSD) agradeceu todos os relatos e as informações prestadas, informou sobre os passos subsequentes e deu por encerrada a audição pelas 15:00.”

Em conformidade com o disposto nos n.ºs. 1 e 3 do artigo 20.º da LDP, a Comissão de Saúde solicitou que o Governo informasse e tomasse posição sobre a Petição em apreço, assim como acerca da pretensão dos peticionários, pedido que, nos termos do n.º 4 do mesmo preceito, “tem prioridade sobre quaisquer outros serviços da Administração Pública, devendo ser efetuado no prazo máximo de 20 dias.”

Sucede que, apesar de a informação ao Ministro da Saúde ter sido solicitada a 31 de janeiro de 2023 – ou seja, há quase oito meses – até à presente data a Comissão de Saúde não obteve ainda qualquer resposta daquele membro do executivo.

## V – PARECER

Tendo em consideração o anteriormente exposto, a Comissão de Saúde é de parecer:

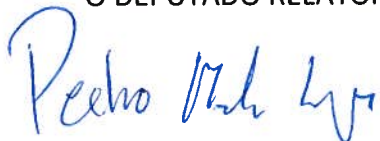
1. Que o objeto da Petição n.º 95/XV/1.ª, que pugna pelos “Direitos na Saúde para Portadores da doença Hidradenite Supurativa”, está bem especificado, encontrando-se inteiramente preenchidos os demais requisitos formais e de tramitação definidos no artigo 9.º da Lei de Exercício do Direito de Petição, com as alterações introduzidas

Comissão de Saúde

- pela Lei n.º 6/93, de 1 de março, pela Lei n.º 15/2003, de 4 de junho, e pela Lei n.º 45/2007 de 24 de agosto – Lei de Exercício do Direito de Petição (LDP);
2. Que a Petição n.º 95/XV/1ª é assinada por um total de 2.547 peticionários, não preenche os requisitos para a sua discussão em Plenário da Assembleia da República, conforme disposto na alínea a) do n.º 1 do artigo 24.º da LDP.
  3. Deve o presente relatório ser publicado no *Diário da Assembleia da República*, em cumprimento do disposto na alínea a) do n.º 1 e do n.º 2 do artigo 26.º da LDP;
  4. Deverá ser remetida cópia da Petição e do respetivo Relatório ao Ministro da Saúde, para a tomada das medidas que entenderem pertinentes, nos termos do artigo 19.º da LDP;
  5. Deve a Comissão de Saúde dar conhecimento do presente relatório aos peticionários, de acordo com o disposto no artigo 8.º da LDP.

Palácio de S. Bento, 20 de setembro de 2023,

O DEPUTADO RELATOR,



(Pedro Melo Lopes)

O PRESIDENTE DA COMISSÃO,



(António Maló de Abreu)