Projeto-Resolução n.º 669/XVII/1.ª

Recomenda ao Governo o reforço da resposta pública às pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Exposição de motivos

A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) como uma doença neurológica rara, de evolução progressiva e incapacitante, que compromete os neurónios motores responsáveis pelos movimentos. Na Classificação Internacional de Doenças da OMS (CID-11), a ELA surge integrada no grupo das doenças do neurónio motor, com enquadramento nas patologias neurodegenerativas que comprometem de forma progressiva a função motora[1]. O avanço da ELA leva à perda contínua de mobilidade, capacidade de comunicação e autonomia, o que exige um acompanhamento clínico altamente diferenciado numa resposta multidisciplinar e continuada.[2]

Segundo a Sociedade Portuguesa de Pneumologia (SPP)[3], a realidade epidemiológica da ELA em Portugal continua marcada pela ausência de dados atualizados, desde logo pela inexistência de um registo nacional atualizado de doentes e pela escassez de estudos epidemiológicos, o que constitui um obstáculo a um conhecimento real sobre a prevalência da doença no nosso país. Não obstante, os últimos dados disponíveis apontavam, em 2016, para uma prevalência da doença em Portugal de 10,32 casos por 100 mil habitantes, sendo atualmente estimado que cerca de 1200 pessoas sofram com esta doença.

A SPP destaca, ainda, que a doença pode surgir em qualquer idade, embora seja mais frequente após os 40 anos, e os seus sinais iniciais podem ser inespecíficos e de evolução insidiosa, o que dificulta o reconhecimento atempado do diagnóstico. Também a

[1] https://icd.who.int/browse/2025-01/mms/en#1982355687

[2] https://apela.pt/sobre/

[3] https://www.sppneumologia.pt/noticias/esclerose-lateral-amiotrofica-spp-alerta-para-a-importancia-da-consciencializacao-e-do-diagnostico-precoce-da-doenca-

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA
Palácio de São Bento | 1240-068 Lisboa
213 919 000 | gabinete@ch.parlamento.pt

heterogeneidade dos sintomas mais comuns, que incluem limitação progressiva da mobilidade, espasmos, cansaço, atrofia muscular, falta de ar, etc., leva os especialistas a destacar a importância "da suspeição clínica e do diagnóstico precoces de forma a assegurar o tratamento e gestão adequados destes casos".

No mesmo sentido, a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA)[4], evidencia que a resposta à ELA não pode limitar-se ao ato médico isolado, mas também a uma abordagem multidisciplinar acessível, articulada e atempada.

A APELA assinala, ainda, que a sua missão consiste em apoiar e acompanhar a pessoa com ELA, bem como a sua família e cuidadores, que também sofrem com exigências físicas, emocionais, sociais e financeiras com elevado impacto.

Neste contexto, importa referir a importância de iniciativas de divulgação e sensibilização, como o evento "Ciência à Medida: Diálogos sobre ELA"[5], promovido pela Universidade de Coimbra, em setembro de 2025, sinal de que a comunidade científica e académica reconhece a necessidade de ampliar o debate público, disseminar informação rigorosa e aproximar comunidade científica, doentes, cuidadores e sociedade.

Torna-se, assim, evidente que a resposta pública à ELA deve ser reforçada em vários planos, desde a divulgação e consciencialização, acesso a dados sistematizados sobre a doença, rapidez no diagnóstico, referenciação e acompanhamento clínico.

Para o CHEGA, quando falamos de uma doença rara que impõe um sofrimento contínuo e uma qualidade de vida severamente comprometida aos doentes e suas famílias, é indiscutível a necessidade de uma abordagem de proximidade, integrada e coordenada, que garanta o efetivo cumprimento do direito à proteção da saúde, bem como o acesso a mecanismos de apoio por parte das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica.

[4] https://apela.pt/sobre/

[5] https://noticias.uc.pt/artigos/universidade-de-coimbra-promove-atividade-de-sensibilizacao-sobre-a-esclerose-lateral-amiotrofica/

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA
Palácio de São Bento | 1240-068 Lisboa
213 919 000 | gabinete@ch.parlamento.pt

Assim, pelo exposto e ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados do Grupo Parlamentar do CHEGA recomendam ao Governo que:

1. Avalie e consolide instrumentos de recolha e monitorização de dados sobre a ELA, com vista ao aprofundamento do conhecimento epidemiológico e assistencial, condição necessária para o planeamento estratégico de recursos, respostas clínicas e políticas públicas.
2. Implemente um regime de comparticipação especial dos medicamentos, dispositivos médicos e produtos de apoio para os doentes com ELA.
3. Desenvolva, em articulação com as associações de doentes, uma estratégia integrada de sensibilização e consciencialização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), promovendo os instrumentos adequados de informação e apoio.

Palácio de São Bento, 06 de março de 2026

Os Deputados do Grupo Parlamentar do CHEGA,

Pedro Pinto - Marta Martins da Silva - António Carneiro - Cláudia Estevão - Cristina Vieira Henriques - Patrícia Nascimento

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA
Palácio de São Bento | 1240-068 Lisboa
213 919 000 | gabinete@ch.parlamento.pt