

---

**COMISSÃO DE SAÚDE**  
**XVII LEGISLATURA - 1.ª Sessão Legislativa**

**Sumário da audição de peticionários**

**[Petição n.º 13/XVII/1.ª](#)**

**DIA:** 25 de setembro de 2025

**HORA:** 14h00

**Peticionários presentes:** Filipe André Lopes Bento.

**Número de assinaturas:** 8034

**Assunto:** « Financiamento para doentes com ataxia de Friedreich »

**Deputados presentes:**

Joana Seabra (PSD) – relatora

Cláudia Estevão (CH)

Cristina Vieira Henriques (CH)

Armando Grave (CH)

Irene Costa (PS).

A Deputada Joana Seabra (PSD), enquanto relatora, agradeceu a presença do primeiro peticionário e passou-lhe a palavra para uma breve exposição.

O peticionário referiu o universo de pessoas afetadas pela doença ataxia de Friedreich (40 a 50 pessoas em Portugal) e sublinhou que o objetivo da petição é o financiamento do primeiro medicamento para esta condição, medicamento que traz esperança aos portadores desta doença e que, esperam os peticionários, deve estar disponível para todos.

A Deputada Joana Seabra (PSD) agradeceu a iniciativa dos peticionários e lembrou as consequências da doença em questão, as quais parecem poder agora ser mitigadas através do medicamento aprovado em 2023 pela Agência Europeia do Medicamento,

---

que devolveu aos doentes esperança e qualidade de vida. O custo elevado do medicamento, todavia, torna-o inacessível à maioria dos doentes, e o que os petionários pretendem é que todos possam beneficiar do mesmo, o que já é uma realidade noutros países.

Colocou então algumas questões ao petionário, relacionadas com as principais dificuldades no diagnóstico precoce e referência para centros especializados, o número de doentes que já teve acesso ao medicamento, que outras respostas podem ser prioritárias para melhorar a vida dos doentes e que países já asseguram o financiamento deste novo tratamento. Concluiu, recordando que a política de saúde não pode ser apenas gestão de números e de orçamentos e notando que o acesso a medicamentos inovadores não é um privilégio, é uma questão de dignidade, de equidade e de justiça social.

A Deputada Cristina Vieira Henriques (CH) cumprimentou os presentes e começou por referir que ainda há dúvidas sobre a eficácia do medicamento a longo prazo e em termos de sobrevivência. Não colocando em causa a necessidade do medicamento, perguntou se vale a pena esperar por mais resultados e se faz sentido que os doentes sejam selecionados caso a caso, identificando aqueles para os quais vai ter algum efeito, tendo em conta a incerteza sobre se aumenta o tempo de vida do doente e se é eficaz a longo prazo. Concluiu, notando que não põe em causa aplicação da medicação de uma forma generalizada, para evitar desigualdade de oportunidades entre os doentes.

A Deputada Irene Costa (PS) cumprimentou os presentes e os petionários, após o que salientou o impacto que a doença tem para todas as vertentes da vida dos doentes. Aludindo ao facto de o medicamento não curar a doença, mas trazer grandes melhorias na qualidade de vida diária, sublinhou que, conforme já foi transmitido pela Ministra da Saúde, o medicamento já foi avaliado e aprovado pelo Infarmed, estando em fase de avaliação custo-benefício, mas continua-se num impasse de se verificar que apenas alguns doentes têm acesso ao medicamento. Questionou o petionário sobre produtos de apoio e consultas multidisciplinares, nomeadamente como funcionar em todo o território.

O petionário sustentou que, de facto, é preciso mais tempo de toma para verificar os efeitos do medicamento, até porque o mesmo não cura absolutamente a condição, mas regride a sua evolução. Logo, cada doente é muito específico, assim como o é a evolução da sua condição. Enfatizou que os benefícios psicológicos do medicamento são também muito importantes. Defendeu que é imperativo que haja um acompanhamento multidisciplinar, incluindo terapia física.

---

O medicamento foi aprovado inicialmente nos Estados Unidos da América – já se encontrava em estudo há 5 anos - e, na Europa, sabe que se encontra já disponível na Alemanha e na Holanda. No que respeita à seleção de doentes para beneficiar do medicamento, considerou que não pode responder à questão, dado não concordar com a mesma. Quanto aos apoios, pela informação de que dispõe, há disponibilidade do Estado para tal.

A Deputada relatora Joana Seabra (PSD) agradeceu, mais uma vez, toda a informação prestada, dando nota de que a petição seguirá agora os trâmites habituais.

A reunião foi objeto de [gravação](#), a qual faz parte integrante do presente sumário.

Palácio de São Bento, em 25 de setembro de 2025

O assessor parlamentar

Vasco Cipriano