Projeto de Resolução n.º 60/XVII/1.ª

Recomenda ao Governo a medidas de apoio aos doentes com Epidermólise Bolhosa

Exposição de Motivos

A epidermólise bolhosa (EB) é uma doença rara, genética e crónica, caracterizada por uma fragilidade extrema da pele e das mucosas, originando bolhas e feridas dolorosas, muitas vezes associadas a complicações internas e a insuficiências de múltiplos órgãos. A patologia em questão compromete severamente a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias e, em muitas formas mais graves, reduz significativamente a esperança média de vida.

Em Portugal, estima-se a existência de cerca de 200 pessoas afetadas, tratando-se de uma doença complexa que exige um acompanhamento especializado e cuidados diários intensivos, sem que exista, até ao momento, qualquer cura.

Os pais de 11 crianças juntaram-se para lançar uma petição pública[1], reivindicando a comparticipação do Estado aos tratamentos e aos medicamentos, uma vez que os medicamentos e os materiais utilizados para o tratamento das feridas, provocadas pela doença, não são comparticipados e chegam a atingir os 500 euros por semana[2]. O estudo europeu "*Understanding the socioeconomic costs of dystrophic epidermolysis bullosa in Europe*" (Orphanet Journal of Rare Diseases, 2022)[3], baseado em 91 pacientes nos maiores países da UE, aponta para custos médios anuais de €53 359 por doente com

[1] Detalhe de Petição
[2] Tratar a epidermólise bolhosa pode chegar aos 500 euros por semana
[3] Understanding the socioeconomic costs of dystrophic epidermolysis bullosa in Europe: a costing and health-related quality of life study - PubMed

EB, dos quais 77,5% correspondem a despesas não médicas, em especial materiais para curativos, cremes, luvas e cuidados informais.

Para além do impacto económico, a EB causa limitações profundas na autonomia dos doentes, com perdas acentuadas de mobilidade, dor crónica e grande sofrimento emocional, como demonstram estudos internacionais que apontam para um índice médio de qualidade de vida (EQ□5D) de apenas 0,46 nos adultos com EB distrófica.

A petição apresentada à Assembleia da República, em nome dos doentes e famílias, solicita que matéria seja debatida com urgência, e que sejam criadas condições para que os doentes com EB possam ter acesso, sem custos, a materiais de tratamento (pensos, compressas, luvas, pomadas) e medicação de suporte, elementos indispensáveis para o controlo da doença e prevenção de complicações.

A impossibilidade de comparticipação integral destes custos torna-se um obstáculo grave, penalizando duplamente estas famílias.

A Associação DEBRA Portugal desempenhava um papel fundamental no apoio a doentes e famílias, na formação de profissionais de saúde e na promoção da sensibilização pública para esta doença rara, tendo cessado a sua atividade em 2019.

Neste contexto, torna-se urgente que o Governo adote um conjunto de medidas concretas que assegurem a estas pessoas e às suas famílias uma melhor qualidade de vida, o acesso gratuito aos cuidados de suporte diários e uma abordagem clínica multidisciplinar especializada.

Nestes termos, a abaixo assinada Deputada Única do PESSOAS-ANIMAIS-NATUREZA, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, propõe que a Assembleia da República recomende ao Governo que:

1 - Proceda à criação de um regime de comparticipação nos medicamentos e materiais indispensáveis ao tratamento da Epidermólise Bolhosa;

2 - Isente de taxas moderadoras os doentes com Epidermólise Bolhosa, para todas as consultas, exames e tratamentos realizados no Serviço Nacional de Saúde;

3 - Promova formação contínua para profissionais de saúde, em articulação com associações de doentes, e incentive a investigação científica em colaboração com redes europeias desta doença rara.

Assembleia da República, Palácio de São Bento, 20 de junho de 2025

A Deputada,

Inês de Sousa Real