澳門特別行政區立法會
Região Administrativa Especial de Macau
Assembleia Legislativa

INTERPELAÇÃO ESCRITA

Há que criar um mecanismo para a medicação das doenças raras

Segundo estimativas da Organização Mundial de Saúde, há no mundo centenas de milhões de pessoas que sofrem de 6 mil doenças raras, e a maior parte delas deseja apenas ter os seus direitos básicos e o direito à simples sobrevivência. No dia 29 de Fevereiro de 2008, a Organização Europeia de Doenças Raras (EURORDIS) organizou a actividade do "Dia Internacional das Doenças Raras", com o objectivo de chamar a atenção de toda a gente para as doenças raras que "são cada vez mais comuns", e os encargos pesados para os doentes e sua família. Como o dia 29 de Fevereiro só existe de 4 em 4 anos, nos anos em que esse dia não existe, o Dia Internacional das Doenças Raras é comemorado em 28 de Fevereiro.

Actualmente, não existe, a nível internacional, uma definição uniforme de doenças raras. De acordo com a Lei das doenças raras (*Rare Diseases Act*)[1], elaborada nos EUA em 2002, a doença rara é definida como aquela que afecta menos de 200 mil pacientes; na União Europeia, uma doença é considerada rara quando a taxa de incidência é de menos de 5 casos para 10 mil indivíduos[2]; no Japão são consideradas raras as doenças que atingem menos de 50 mil pessoas ou em que a taxa de incidência é de cerca de 4 para 10 mil[3]; em Taiwan, após a aprovação da Lei de tratamento de doenças raras

[1] https://www.congress.gov/bill/107th-congress/house-bill/4013
[2] https://www.ima.org.il/filesupload/imaj/0/200/100025.pdf
[3] http://malattierare.regione.veneto.it/inglese/dicosaparliamo_ing.php

e de "medicamentos órfãos"[4] em 2000, o Governo divulgou a taxa de incidência anual de doenças raras: as que têm prevalência inferior a um 1 caso por cada 10 mil pessoas[5]. Os governos das referidas regiões têm elaborado listas de doenças raras aplicáveis às situações locais, tendo em conta a sua definição de doenças raras, bem como as respectivas medidas de prevenção, diagnóstico, tratamento e apoio específico.

Em Macau, existe um sistema de saúde público sustentado pelos recursos financeiros abundantes, para apoiar tratamentos gratuitos, mas, nada se vê em relação a uma base de dados, ou a políticas e legislação sobre as doenças raras, incluindo a definição oficial, a lista e o regime para medicação das doenças raras, entre outros. É baixo o número, em Macau, quer de pessoas quer de casos, o que constitui um obstáculo para o desenvolvimento de algumas especialidades médicas, portanto, é necessário haver um regime de envio de doentes para tratamento no exterior, que sirva de complemento. É inegável que, em Macau, nunca deixou de haver novos casos raros.

Vejamos exemplos de casos ocorridos nos últimos anos: em Março de 2016, morreu uma menina com síndrome de Treacher Collins (disostose mandibulofacial)[6]; em Janeiro de 2018, uma mãe alegou que o seu filho com síndrome de Angelman tinha tido atraso no tratamento (posteriormente, os Serviços de Saúde prestaram esclarecimentos, em público[7]); em Março do

[4] https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0030003
[5] https://sp1.hso.mohw.gov.tw/doctor/All/rare/intro.html
[6] https://www.gov.mo/zh-hant/news/159478/
[7] http://www.ssm.gov.mo/docs/13561/13561_29dceb8ebe784ea0aeffed62ba840c98_000.pdf

立法會 格式六
AL – Modelo 6

A-4 規格印件 2018年7月
Formato A-4 Imp. Jul. 2018

mesmo ano, um rapaz que sofria de síndrome de Guillain-Barré conseguiu ficar recuperado[8]; em Outubro do mesmo ano, o pai de um filho que sofria de leucodistrofia metacromática, angariou fundos, junto do público, para cobrir os custos com o tratamento médico (posteriormente, os Serviços de Saúde prestaram esclarecimentos, em público[9]).

Para além disso, nos últimos anos também prestei apoio a dois meninos que sofrem, respectivamente, de atrofia muscular espinhal e de mucopolissacaridose. Numa sociedade tão pequena, afinal, o número de casos raros é maior do que eu imaginava e, para além disso, devido à falta de desenvolvimento da informática e das tecnologias, os portadores de neurofibromatoses, por exemplo, são "esquecidos e discriminados" pela sociedade.

Pelo exposto, usando do poder em matéria de fiscalização, consagrado na Lei Básica da RAEM e no Regimento da Assembleia Legislativa, e solicitando que me seja dada, nos termos do artigo 15.º do Processo de interpelação sobre a acção governativa, uma resposta escrita dentro de 30 dias a contar do recebimento, pelo Chefe do Executivo, da presente interpelação, interpelo o Governo sobre o seguinte:

1. Numa reunião plenária da Assembleia Legislativa para o debate das LAG, o Director dos Serviços de Saúde afirmou que Macau toma como

[8] http://www.macaodaily.com/html/2018-03/12/content_1250241.htm
[9] http://www.ssm.gov.mo/docs/14931/14931_f9b88aefb69f44529f555012f0ee4952_000.pdf

referência a lista internacional relativa às doenças raras[10]. Qual é o conteúdo concreto desta lista? Quando é que vai ser divulgada ao público? Com vista a uma melhor distribuição dos recursos de tratamento médico e das respectivas medidas de apoio, o Governo deve tomar como referência as medidas adoptadas em vários locais mais avançados, nomeadamente, o número total de doentes ou a taxa de incidência das doenças, definindo e aperfeiçoando gradualmente a definição e a lista das doenças raras que sejam aplicáveis à situação real de Macau. O Governo vai fazê-lo?

2. A maior parte das doenças raras é causada por mutações ou defeitos genéticos e, se um doente apresentar sintomas de uma doença rara enquanto bebé ou na infância, a sua saúde será afectada a longo prazo, e, se tiver doenças crónicas graves, até poderão levá-lo à morte. Com vista a prevenir e a detectar, atempadamente, as doenças raras, de que medidas dispõe o Governo para reforçar os testes pré-natais e os exames pediátricos, a fim de aumentar a consciência em promover nascimentos saudáveis e cuidados de saúde de qualidade? Face à limitação do desenvolvimento da especialidade de genética em Macau, bem como ao aparecimento de doenças raras devido a defeitos causados por genes recessivos, de que estratégias dispõe o Governo para enfrentar esses desafios?

[10] https://www.youtube.com/watch?v=JnDV87ezvno

3. Em comparação com as doenças comuns, os medicamentos específicos para as doenças raras (vulgarmente designados por "medicamentos órfãos") exigem menos procura no campo da investigação e do fabrico, embora os recursos financeiros de Macau sejam suficientes para suportar as elevadas despesas, mas há falta de experiência na aquisição de medicamentos e na medicação, por exemplo, recentemente, um paciente com atrofia muscular espinhal, desde que foi diagnosticado até à utilização de medicamentos, esperou mais de um ano e meio. Com vista a evitar a perda do período dourado para o tratamento devido a procedimentos administrativos, o Governo vai criar, com a maior brevidade possível, a definição e a lista de doenças raras, a fim de criar um mecanismo eficiente para a aquisição, apreciação e posologia de medicamentos para doenças raras?

O Deputado à Assembleia Legislativa,

Sou Ka Hou

11 de Março de 2019