



Moda
Fátima Lopes mostra vermelho sangue em Paris



Hacker
Richard Stallman está em Portugal em defesa do software livre



Portugal
Emprego jovem desceu para metade em dez anos



Saúde

Federação diz que não há igualdade no acesso e no tratamento de doenças raras

28.02.2012 - 11:05 Por PÚBLICO, Lusa

Votar | 0 votos 0 Gosto 3 de 14 notícias em Sociedade « anterior seguinte »

A presidente da Federação das Doenças Raras de Portugal (Fedra) denunciou que não há igualdade no acesso ou no tratamento das pessoas com doenças raras e acusou o Infarmed (Autoridade Nacional do Medicamento) de não cumprir o estatuto do medicamento órfão, que trata estas doenças.



A Fedra responsabiliza o Infarmed pela entrada tardia de novos medicamentos no mercado (Foto: Miguel Madeira)

0
Tweet
1
Share

Em declarações à Agência Lusa na véspera de se assinalar mais um Dia das Doenças Raras, a 29 de Fevereiro, Paula Brito e Costa admitiu que as doenças raras "são doenças de marca e, por isso, são doenças caras", mas defendeu que "Portugal não pode deixar de tratar os seus doentes".

ESTATÍSTICAS

199 leitores
0 comentários

SIGA-NOS



Twitter Facebook RSS

FUNCIONALIDADES

Diminuir Aumentar
Comentar Imprimir
Enviar Corrigir
Feedback Partilhar

URL DESTA NOTÍCIA

http://publico.pt/1535639

COMENTÁRIO + VOTADO

De acordo com a presidente da Fedra, as denúncias sobre a falta de igualdade no acesso e no tratamento destes doentes, que surgiram no passado, ainda não estão resolvidas. "A mesma patologia com doentes diferentes, uns têm acesso ao medicamento no hospital e os outros não têm, sendo que à partida todos reúnem critérios para lhes ser ministrada uma droga órfã", apontou. Denunciou, por outro lado, que o acesso "depende de questões económicas" e não ocorre em iguais circunstâncias em todos os hospitais, sendo esta uma matéria do conhecimento de todos os agentes na área da saúde, bem como dos doentes.

Confrontada com o facto da actual conjuntura económica poder piorar ainda mais a situação destes doentes no acesso a tratamentos, a presidente da Fedra apontou o dedo ao Infarmed. "A conjuntura já está a piorar a partir do momento em que o medicamento entra no Infarmed com autorização de introdução no mercado e fica lá seis anos. Isto é que eu acho que é uma palhaçada", acusou.

Segundo a responsável, com base na lei do medicamento órfão, o Infarmed tem 30 dias para aprovar um medicamento, podendo esse período ser prolongado por mais 45 dias caso a Autoridade do Medicamento entenda que precisa de um estudo fármaco-económico. "Estamos a falar de 75 dias, certo? A Raríssimas tem conhecimento de medicamentos que estão à espera desde 2007 para aprovação do Infarmed", denunciou, questionando o trabalho daquele organismo.

Base de dados europeia cresce há dez anos em Portugal

No que diz respeito a informação, tudo o que é preciso saber sobre doenças raras, entre medicamentos órfãos, projectos de investigação ou grupos de apoio, está concentrado no site Orphanet, um projecto europeu que em Portugal existe desde 2002 para os cerca de 600 mil doentes.

À Agência Lusa, o gestor do projecto em Portugal explicou que o Orphanet é um projecto europeu que existe há mais de dez anos com vista a construir uma base de dados sobre medicamentos órfãos e doenças raras, cuja versão em português arrancou em 2002 e está actualmente instalada no Instituto de Biologia Molecular e Celular do Porto.

"A equipa recolhe dados a nível nacional e uma das particularidades deste site é o seu público alvo porque ele foi criado para ser acessível e ter informação útil tanto para profissionais como para o público em geral, nomeadamente doentes e familiares", disse Jorge Pinto Basto. De acordo com o responsável, o objectivo é que qualquer pessoa que aceda ao site consiga encontrar resposta para as suas dúvidas, sendo que em último caso pode entrar em contacto com a equipa.

Dados do Orphanet indicam que entre médicos e investigadores dedicados às doenças raras,

+ Lidas + Comentadas + Partilhadas Últimas

1. Fusão entre a Clássica e a Técnica de Lisboa concluída num ano
2. Homem do Gelo tinha olhos castanhos, tez branca e intolerância à lactose
3. Neandertais poderiam já estar perto da extinção quando nos encontraram
4. Conservação dos ovos-moles é afinal um ovo de Colombo
5. Ovários das mulheres adultas têm células estaminais com o potencial de produzir óvulos
6. Frio e epidemia tardia de gripe explicam mortes acima do esperado
7. Morreu Jaime Graça, antigo jogador do Benfica
8. Entrega do IRS de 2011 começa amanhã, o último ano para poupar
9. Portugal passa na terceira avaliação da *troika* e recebe 14,9 mil milhões
10. Irlanda decidiu submeter novo tratado orçamental europeu a referendo



Exclusivo Assinantes

DESTAQUE
A democracia italiana mudou, agora discute-se muito mais a substância

OPINIÃO
Será uma vitória de Pirro?

P2 Por Tiago Bartolomeu Costa
Amor em forma de marioneta Título curtas orange para feature no dois

P2 António Marujo
Entrevista
Deus é sempre uma pergunta



Assine o Público Digital a partir de 2,30 € e aceda a todos os conteúdos exclusivos que temos para si.

há 599 registados em Portugal, bem como 122 consultas especializadas e 84 laboratórios clínicos e de investigação. Existem actualmente 151 projectos de investigação e 24 ensaios clínicos. Estão registados no site 70 grupos de apoio e 21 biobancos e registos de doentes. Já ao nível do número de contactos feitos durante o ano de 2011, o coordenador do projecto indicou que foram cerca de 150, vindos sobretudo do Brasil, mas também dos países de língua oficial portuguesa.

Assinar Já é assinante? [Faça login.](#)

Corrigir Provedor do Leitor Feedback Diminuir Aumentar

Blogue sobre este artigo

Se comentar este artigo no seu blogue, o link aparecerá aqui.

Efectue o ping do seu blogue no Twingly para nós o encontrarmos.

[Que dizem as cartas de ti O resultado pode mudar a sua vida! Descubra as cartas do seu destino. leituradecartastarot.com](#)
[Veículos a Custojusto.pt Carros, motos, barcos, bicicletas Anuncie aqui Grátis! www.custojusto.pt/anuncios-gratis](#)
[Uzo Com 10 € em chamadas! Peça já o seu cartão grátis! www.uzo.pt Como ganhar dinheiro Quem sabe de desporto, ganha! Oferta de 20€ sem risco! www.betclie.com](#)

Assinaturas

Assine o Público Digital a partir de 2,30 € euros e aceda a todos os conteúdos exclusivos que temos para si.

Comentários 0 a 0 de 0

Escrever Comentário

Escrever Comentário

Critérios para a publicação de comentários

Comentários 0 a 0 de 0

Escrever Comentário

Login



Email

Entrar

[Registo / Recuperar](#)

[Login Twitter](#)

[Login Facebook](#)

Imobiliário



Carga e Transportes

ELEIÇÕES NOS TRANSITÁRIOS DIA 28 DE FEVEREIRO APAT com duas listas em disputa inédita

EQUIPAS DE PEDRO REIS E LÍDIA SEQUEIRA REUNIRAM
 Aicep Portugal Global visitou porto de Sines

PARA ACTIVIDADES PORTUÁRIAS E COMPLEMENTARES

Porto de Setúbal atribui licenças a três armazéns

Comentar

critérios para publicação de comentários dos leitores

Título Restam 800 caracteres

Texto

Nome

Email

Localidade, País

Anónimo

ENVIAR

Todos os comentários desta página são publicados após edição. Tendo em conta o elevado número de comentários recebidos, pode demorar algum tempo até que a sua mensagem seja publicada. Apenas serão publicados os comentários que respeitam os nossos critérios de publicação. O seu IP não será divulgado, mas ficará registado na nossa base de dados.

[Que dizem as cartas de ti O resultado pode mudar a sua vida! Descubra as cartas do seu destino. leituradecartastarot.com](#)
[Veículos a Custojusto.pt Carros, motos, barcos, bicicletas Anuncie aqui Grátis! www.custojusto.pt/anuncios-gratis](#)
[MEO Adira ao MEO e tenha TV + Net + Voz + Musicbox www.meo.pt](#)
[Nº1 em Carros Usados Standvirtual é Nº1 em Carros Usados Comprar/vender só no Standvirtual@!](#)

[Política](#) [mais](#)

[Mundo](#) [mais](#)

[Desporto](#) [mais](#)

[Economia](#) [mais](#)

[Educação](#) [mais](#)

[Sociedade](#) [mais](#)

[Ecosfera](#) [mais](#)

[Ciências](#) [mais](#)

[Local](#) [mais](#)

[Cultura](#) [mais](#)

[Tecnologia](#) [mais](#)

[Media](#) [mais](#)