



comunicar com **efeitos secundários**

Home | Actualidade | Indústria Farmacêutica | Recursos Humanos | Eventos | Lifestyle | Contactos

 

Quarta-feira, 29 Fevereiro 2012

 
[Criar uma nova conta](#) | [Recuperar password](#)

Início » Actualidade » Saúde

**Saúde****Doenças Raras: não há igualdade no acesso e no tratamento**

28/02/2012 - 08:12

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 de não cumprir o estatuto do medicamento órfão, que trata estas doenças, avança a agência Lusa.

Em declarações à 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".

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.

"A federação não tem de denunciar, precisa de alertar que de facto os doentes têm de ser todos iguais. Desde que reúnam critérios clínicos de acesso ao medicamento, esse acesso tem de ser um acesso com equidade e não acontece", criticou, deixando o alerta ao ministro da Saúde para que olhe para os doentes todos por igual.

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 (Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde).

"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.

Na opinião de Paula Brito e Costa, estes atrasos são "uma castração da importação de investigação", tendo a responsável alertado que isso pode pôr em causa a permanência da indústria farmacêutica no país.

"Se eu sei que com uma nova molécula vou ter dez anos de patente, mas se seis desses anos ele passa por aprovação no Infarmed, só me restam quatro. Vendo durante três porque no último ano já perdi a patente. Mas que palhaçada é esta? Mas ninguém cumpre a lei", questionou.

A responsável da FEDRA disse que gostava que o ministro da Saúde percebesse que os medicamentos órfãos são salvadores de vidas e garantiu a ajuda da federação na busca por uma solução para o seu financiamento.

Nesse sentido, adiantou que na conferência agendada para dia 29, sob o tema "O doente no centro do sistema", serão debatidas as necessidades de "doenças tão caras como as doenças raras" no Serviço Nacional de Saúde (SNS).

Paula Brito e Costa explicou que será discutida a viabilidade de tratamento destes doentes no SNS ou o processo que decorre entre o diagnóstico e o tratamento, entre outros temas.

"Esta conferência funciona quase como um alerta: certo, sabemos que somos doenças raras e sabemos que somos doenças muito caras, mas Portugal não pode nunca deixar de tratar os seus doentes com excelência sob pena de não cumprir a génese do que é o nosso sistema nacional de saúde, que toda a vida salvou estes filhos", rematou.

**Maior base de dados europeia cresce há 10 anos em Portugal**

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.

**Actualidade**

últimas + vistas

-  29/02/2012 - 08:56  
MAC preparava-se para contratar enfermeiras a quase metade do preço
-  29/02/2012 - 08:53  
Um em cada quatro portugueses não chega aos 70 anos
-  29/02/2012 - 08:45  
Covilhã: hospital mobiliza camas extra e reforça equipas
-  29/02/2012 - 08:43  
Gaia: despromoção de urgência preocupa autarquia mas não hospital
-  29/02/2012 - 08:24  
Cardiologia: especialistas europeus debatem medidas de combate à mortalidade
-  29/02/2012 - 08:21  
Autoridades estudam eventual mutação do vírus da gripe

**Find us on Facebook**

2,856 people like RCM Pharma.



Silvio Renata Margarida



Isolina Cristina Renata

Facebook social plugin

À Agência Lusa, o gestor do projecto em Portugal explicou que o Orphanet (<http://www.orpha.net/national>) 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 publico 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 acesse o site consiga encontrar resposta para as suas dúvidas, sendo que em último caso pode entrar em contacto com a equipa.

"Geralmente estas perguntas prendem-se com informação sobre uma doença em particular que os afecta ou afecta um familiar. Também procuram informação sobre tratamentos ou onde se podem dirigir", adiantou Jorge Pinto Basto.

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

"É um projecto quase único. Mesmo ao nível do que existe nos Estados Unidos, não existe um projecto tão abrangente como este", garantiu.

Por definição, e com base em informação disponível no site da Federação das Doenças Raras de Portugal (FEDRA), as doenças raras são todas as que têm uma prevalência inferior a cinco em cada 10 mil pessoas.

"Estima-se que existam entre cinco mil a oito mil doenças raras diferentes, afectando, no seu conjunto, até 6 por cento da população, o que significa que existirão até 600 mil pessoas com estas patologias em Portugal", lê-se no site.

Dados da FEDRA revelam que 25 por cento dos doentes esperam entre cinco a 30 anos até obterem um diagnóstico de confirmação da doença, desde que aparecem os primeiros sintomas e que 40 por cento dos pacientes são inicialmente mal diagnosticados.

"Apenas 47,71 por cento dos doentes afirmam dispor dos tratamentos de que necessitam" e "21,71 por cento dos doentes não dispõem de qualquer tratamento", diz a FEDRA.

Na opinião do gestor do Orphanet, "há ainda um longo caminho a percorrer" em Portugal na área das doenças raras e apontou que o contexto económico actual "não ajuda".

Ainda assim, Jorge Pinto Basto entende que o Orphanet é um projecto de sucesso dado que tem contribuído para um maior conhecimento tanto da parte de clínicos como da sociedade em geral para a problemática das doenças raras, ajudando a que os doentes sejam rapidamente encaminhados e os diagnósticos sejam feitos rapidamente.

O Dia das Doenças Raras assinala-se quarta-feira, dia 29 de Fevereiro.

#### Notícias relacionadas

Doenças raras: Aspori lamenta falta de participação nos tratamentos de ictiose

Raríssimas lança livro "Vidas Raras"

Pfizer em parceria para desenvolver medicamentos para doenças raras

Faça login ou crie uma nova conta para colocar comentários

 Versão de impressão  Facebook  Twitter  Enviar a um amigo

---

[faq's](#) [mapa site](#) [avisos legais](#)

Partners



Developed by

