

Relatório Final

Petição n.º 13/XVII/1.ª

Relatora: Deputada Joana
Seabra

1.º Peticionário: Filipe André
Lopes Bento

N.º de assinaturas: 8034

«Financiamento para doentes com Ataxia de Friedreich»

I – Nota Prévia

A Petição n.º 13/XVII/1.ª, «Financiamento para doentes com Ataxia de Friedreich», deu entrada na Assembleia da República a 1 de julho de 2025, nos termos do artigo 9.º da Lei n.º 43/90, de 10 de agosto, na redação que lhe é dada pela Lei n.º 63/2020, de 29 de outubro, adiante designada por Lei do Exercício do Direito de Petição (LEDP), tendo baixado à Comissão de Saúde a 9 de julho seguinte.

A Petição n.º 13/XVII/1.ª foi distribuída à signatária a 25 de setembro de 2025, cumprindo agora a elaboração do pertinente relatório.

Trata-se de uma petição exercida coletivamente, nos termos do estatuído nos n.ºs. 3 e 4 do artigo 4.º da Lei de Exercício do Direito de Petição, subscrita por 8.034 cidadãos.

Considerando o número de subscritores da Petição n.º 13/XVII/1.ª, a petição carece de ser apreciada em Plenário, sendo igualmente obrigatória a audição dos peticionários, conforme disposto, respetivamente, na alínea a) do n.º 1 do artigo 24.º e no n.º 1 do artigo 19.º, ambos da LEDP.

II – Objeto da Petição

Com a apresentação da Petição n.º 13/XVII/1.ª, «Financiamento para doentes com Ataxia de Friedreich», os peticionários, pretendem que sejam adotadas medidas para aprovar o financiamento do medicamento Skyclarys (omaveloxolona), pelo SNS, para os doentes com Ataxia de Friedreich.

Os peticionários começam por caracterizar a Ataxia de Friedreich como uma doença genética rara, neurodegenerativa e progressiva, notam que o Syclarys foi aprovado, em 2023, pela Agência Europeia de Medicamentos, como o primeiro tratamento para esta doença.

O medicamento está disponível em Portugal, através do Programa de Acesso Precoce (PAP), do INFARMED, mas o seu elevado custo sem financiamento pelo Serviço Nacional de Saúde (SNS) torna-o inacessível para a maioria dos pacientes, estimando-se em dezenas.

III – Análise da Petição

Da análise desta Petição resulta claro que o seu objeto está especificado e o texto é inteligível.

A petição cumpre os requisitos formais estabelecidos e não se verificam razões para o seu indeferimento liminar, nos termos das alíneas a), b) e c) do n.º 1 e das alíneas a) e b) do n.º 2 do artigo 12.º da LEDP.

Consultada a base de dados da atividade parlamentar, não foi localizada qualquer petição sobre a matéria em apreço.

IV – Diligências efetuadas pela Comissão

A 25 de setembro de 2025 teve lugar a audição de uma delegação dos peticionários, conforme disposto no n.º 1 do artigo 21.º da LEDP, na qual estiveram presentes, em representação dos peticionários, os Srs. Filipe André Lopes Bento (1º Peticionário), Paulo Lopes e Ilda Bento.

Estiveram ainda presentes, além da signatária, os Senhores Deputados Cláudia Estevão (CH), Cristina Vieira Henriques (CH), Armando Grave (CH) e Irene Costa (PS).

Os serviços da Comissão elaboraram o seguinte sumário das questões abordadas:

“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 peticionários pretendem é que todos possam beneficiar do mesmo, o que já é uma realidade noutros países.

“Colocou então algumas questões ao peticionário, 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

Comissão de Saúde

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 petiçãoários, 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 petiçãoário sobre produtos de apoio e consultas multidisciplinares, nomeadamente como funcionar em todo o território.

“O petiçãoário 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.

Comissão de Saúde

“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.”

V – Opinião da Relatora

Embora nos termos regimentais aplicáveis, a opinião da signatária seja de elaboração facultativa, a signatária entende dever referir que, a petição levanta uma questão relevante de saúde pública e de equidade no acesso a terapêuticas inovadoras, nomeadamente de doenças raras.

O direito à proteção da saúde, consagrado no artigo 64º da Constituição, impõe que o SNS procure respostas proporcionais e sustentáveis para estas situações, evitando que o custo individual inviabilize o tratamento de quem dele necessita.

Reconhece-se, no entanto, que a decisão de financiamento de medicamentos depende de processos técnico-científicos rigorosos, da avaliação custo-benefício e da negociação com a indústria farmacêutica, competências que cabem ao INFARMED e ao Ministério da Saúde. Ainda assim, é essencial garantir transparência e celeridade nesses processos, de modo a que o tempo administrativo não agrave a vulnerabilidade dos doentes.

Assim, a relatora considera meritório o objeto da petição e entende que deve ser ponderada com urgência uma solução que permita o acesso dos doentes portugueses à omaveloxolona, salvaguardando a sustentabilidade do SNS e os princípios da equidade e da justiça social.

VI - Conclusões e Parecer

Tendo em consideração o anteriormente exposto, a Comissão de Saúde emite o seguinte parecer:

1. A Petição n.º 13/XVII/1.^a, «Financiamento para doentes com Ataxia de Friedreich» foi subscrita por mais de 8.200 cidadãos, evidenciando um significativo apoio social à causa apresentada.
2. A petição solicita que o Estado português assegure o financiamento do medicamento Skyclarys (omaveloxolona) para o tratamento da ataxia de Friedreich.
3. Em Portugal, o acesso ao medicamento encontra-se atualmente limitado ao Programa de Acesso Precoce do INFARMED.
4. Na audição de representantes dos peticionários foi reforçada a importância da garantia de um acesso equitativo, transparente e célere à referida terapêutica.
5. A matéria em apreço é relevante e merece acompanhamento atento por parte do Governo e das entidades competentes, designadamente o Ministério da Saúde e o INFARMED.
6. Face ao exposto, a presente petição deve ser remetida ao Governo, recomendando que sejam avaliadas as condições necessárias para assegurar o acesso ao

Comissão de Saúde

medicamento Skyclarys (omaveloxolona) aos doentes com ataxia de Friedreich, ponderando critérios de eficácia, segurança, custo-efetividade e equidade no acesso ao tratamento.

7. Deve a Comissão de Saúde acompanhar a evolução do processo de avaliação e eventual financiamento deste medicamento, garantindo uma resposta célere e justa às necessidades dos doentes com doenças raras.

VII - ANEXOS

Nota de Admissibilidade

Palácio de S. Bento, 21 de janeiro de 2026,

A DEPUTADA RELATORA,



(Joana Seabra)

O PRESIDENTE DA COMISSÃO,



(Filipe Neto Brandão)