

Doentes com paramiloidose protestam à porta do Ministério

18 de Abril, 2012 - 01:32h

Sofrem com a chamada "doença dos pezinhos" e continuam a reclamar o direito ao medicamento para tratá-la. Um grupo de doentes veio da Póvoa do Varzim até à porta do Ministério da Saúde, onde permaneceram em vigília noturna. Em janeiro, o Parlamento recomendou a disponibilização urgente do medicamento que pode salvar vidas, mas o Governo nada fez para resolver o problema.

"Parece que estamos a mendigar, mas o acesso ao Tafamidis, através do Serviço Nacional de Saúde, é um direito que nos assiste, só que estamos completamente esquecidos?", disse à agência Lusa José Carreira, um dos portadores da doença que aderiu ao protesto por ver que estes doentes se sentem "desesperados, perdidos e abandonados".

"Estamos doentes, não temos dinheiro para comprar o Tafamidis e o Estado tem que nos apoiar?", sublinhou este doente, que acrescenta que estas pessoas "estão no limite", porque "os sintomas da doença são galopantes e, dentro de poucos dias, deixam de poder tomar o fármaco e são atirados para uma cadeira de rodas". José Carreira admite que ele próprio já tem "demasiados sintomas da doença como vômitos, dores musculares e adormecimento nos membros inferiores".

A Paramiloidose é uma doença neurodegenerativa, hereditária, crónica e progressiva. Manifesta-se normalmente em jovens adultos (entre os 25 e os 35 anos) e após um período de 10 a 14 anos, com sofrimento intenso, leva inevitavelmente à morte. Antes de aparecer o Tafamidis, o único tratamento disponível era o transplante hepático. Uma solução que os doentes rejeitam porque "há um elevado número de riscos para a saúde, como a perda de qualidade de vida e ainda a probabilidade de morte, em 20 por cento dos casos", lembrou José Carreira.

Este medicamento está acessível noutros países através do procedimento de Autorização de Utilização Especial, mas em Portugal os hospitais nunca requereram por falta de verbas para adquirirem o medicamento. No fim de janeiro, vários partidos apresentaram resoluções na Assembleia da República que foram aprovadas no sentido de recomendar ao Governo que tomasse as necessárias medidas para disponibilizar o Tafamidis aos doentes. "Não é ético, e por isso é inaceitável, que o Estado continue a recusar o acesso a um medicamento que demonstrou retardar a progressão da doença e prolongar significativamente a vida dos portadores de Paramiloidose", dizia o projeto de resolução do Bloco, aprovado por unanimidade.

Segundo a agência Lusa, há cerca de um ano, a médica Teresa Coelho, da Unidade de Paramiloidose do Hospital de Santo António, que conduziu o ensaio clínico onde o Tafamidis foi testado, avançou que havia 1.213 doentes em Portugal a quem foi diagnosticada esta doença, sendo que 740 já haviam sido transplantados. Desse universo, 256 tinham sido excluídos da toma do medicamento até ao final de 2011, porque já tinham muitos sintomas da doença e apenas 170 poderiam tomar o Tafamidis. Um ano depois, os que sobreviveram à doença continuam à espera que o Governo disponibilize o medicamento que lhes pode ainda salvar a vida.

Artigos relacionados:

AR aprova resoluções sobre tratamento da Paramiloidose ^[1]

Sobre o/a autor(a):

- Biblioteca
- Agenda
- Jornal Esquerda
- Blogosfera
- Comunidade
- Revista Vírus
- Wikifugas
- Ficha Técnica

URL de origem: <http://www.esquerda.net/artigo/doentes-com-paramiloidose-protestam-%C3%A0-porta-do-minist%C3%A9rio/22787>

Ligações:

[1] <http://www.esquerda.net/artigo/ar-aprova-resolu%C3%A7%C3%B5es-sobre-tratamento-da-paramiloidose>