



## **Resposta à interpelação escrita apresentada pelo deputado à Assembleia Legislativa, José Maria Pereira Coutinho**

Em cumprimento das instruções do Chefe do Executivo e após pedido de parecer ao Complexo de Cuidados de Saúde das Ilhas – Centro Médico de Macau do Peking Union Medical College Hospital, envio a seguinte resposta à interpelação escrita do Sr. Deputado José Maria Pereira Coutinho, de 9 de Setembro de 2025, a coberto do ofício n.º 829/E690/VII/GPAL/2025 da Assembleia Legislativa de 29 de Setembro de 2025 e recebida pelo Gabinete do Chefe do Executivo no dia 30 de Setembro de 2025:

Os Serviços de Saúde têm vindo a elevar a capacidade de diagnóstico e tratamento médico de doenças raras, proporcionado serviços médicos atempados e adequados a doentes com doenças raras. Presentemente, os Serviços de Saúde já criaram um sistema de informações médicas aperfeiçoado, que pode registar, de forma completa, as informações clínicas, incluindo doentes com doenças raras, e através da criação da Plataforma de Registo de Saúde Electrónico (eHR), que pode concretizar a interligação de registos de saúde dos utentes, de todos os hospitais, centros de saúde e algumas instituições médicas sem fins lucrativos, de modo a disponibilizar uma base para o domínio dos dados médicos de Macau.

A maioria das doenças raras são causadas por mutações genéticas ou defeitos genéticos, que a idade de incidência varia de pessoa para pessoa. Quanto ao mecanismo de rastreio, para algumas doenças raras que podem ser encontradas na fase do feto ou do recém-nascido, os Serviços de Saúde criaram um sistema de rastreio do pré-natal ao recém-nascido, que pode proporcionar às mulheres grávidas análises de sangue e ecografia fetal na fase pré-natal, e exames genéticos fetais não invasivos às pessoas elegíveis. Na fase



neonatal, os Serviços de Saúde disponibilizam o rastreio de doenças genéticas, que abrange 18 doenças raras, com vista a atingir os objectivos de detecção precoce e acompanhamento atempado.

Relativamente ao diagnóstico e tratamento médico, o Centro Hospitalar Conde de São Januário (CHCSJ) procedeu a integração dos recursos de várias especialidades, que uma equipa profissional de diagnóstico e terapêutica foi composta, e em cumprimento das orientações internacionais de diagnóstico e tratamento médico, elaborou o programa de tratamento médico individualizado para os doentes com doenças raras, bem como foram já criados um mecanismo aperfeiçoado de aquisição, aprovação e uso clínico de medicamentos, no sentido de fornecer aos doentes com doenças raras os medicamentos necessários para o seu tratamento médico. Concomitantemente, os Serviços de Saúde têm mantido a atenção ao desenvolvimento de novos medicamentos a nível internacional, introduzindo novos medicamentos com base na medicina baseada em evidências (Evidence-based medicine) e de acordo com os efeitos de tratamento médico, a segurança e os dados de testes clínicos dos medicamentos. Recentemente, foram também introduzidos medicamentos para doenças raras, como amiloidose cardíaca. Além disso, foi estabelecido um mecanismo de cooperação com várias instituições médicas do Interior da China e de Hong Kong, que pode encaminhar os doentes elegíveis para um tratamento médico mais avançado.

O *Peking Union Medical College Hospital* (PUMCH) possui uma vasta experiência na área de doenças raras, ocupando uma posição de liderança no Interior da China. Ao entrar numa fase de crescimento, o Complexo de Cuidados de Saúde das Ilhas – Centro Médico de Macau do Peking Union Medical College Hospital (doravante designado por Centro Médico de Macau



澳門特別行政區政府  
Governo da Região Administrativa Especial de Macau

(Tradução)

衛生局  
Serviços de Saúde

*Union*), alicerçado nas vantagens do PUMCH, irá promover os trabalhos de diagnóstico e tratamento de doenças raras em Macau, sobretudo através da implementação de medidas como o estabelecimento de um mecanismo de teleconsultas com o PUMCH, a criação de uma base de dados de especialistas do PUMCH e o lançamento dos serviços de consulta externa integrada.

Os Serviços de Saúde ainda têm vindo a reforçar a formação profissional dos profissionais de saúde, através da realização de reuniões de intercâmbio académico e seminários temáticos, e estabeleceram um mecanismo de cooperação com as instituições médicas de Pequim, Xangai, Sichuan, Guangzhou (Cantão), entre outras, através das consultas conjuntas periódicas, que podem aumentar plenamente a capacidade e o nível técnico dos profissionais de saúde, com finalidade de elevar a capacidade de diagnóstico e tratamento médico de doenças raras. Em Junho deste ano, O Fórum de Cooperação e Intercâmbio sobre Questões Difíceis e Doenças Raras na Grande Baía Guangdong-Hong Kong-Macau foi realizado pelos Serviços de Saúde com sucesso, no qual participaram mais de mil profissionais de saúde. Além disso, o Centro Médico de Macau *Union* realizou, em Setembro deste ano, a 2.<sup>a</sup> Semana Académica do Centro Médico de Macau *Union*. Com a presença de vários convidados nacionais e estrangeiros, incluindo directores hospitalares de renome, académicos famosos e representantes de instituições médicas de excelência, este evento promoveu discussões aprofundadas sobre temas como doenças raras e atraiu, assim, a participação de cerca de 2.000 profissionais de saúde de Macau.

A rede de segurança da saúde de Macau abrange uma vasta área. Presentemente, os residentes, para além de gozar os cuidados de saúde gratuitos prestados pelos centros de saúde, certos grupos de pessoas e



澳門特別行政區政府  
Governo da Região Administrativa Especial de Macau

(Tradução)

衛生局  
Serviços de Saúde

portadores de doenças especiais têm acesso a cuidados de saúde diferenciados gratuitos, e através do mecanismo estabelecido de assistência médica, todos os indivíduos com dificuldades económicas que reúnem as condições exigidas, podem beneficiar de isenção total ou parcial das despesas médicas. Na adição, os Serviços de Saúde, através da equipa de assistentes sociais de saúde, disponibilizam aos doentes, incluindo os que sofrem de doenças raras, serviços de aconselhamento emocional, ajustamento psicológico e apoio familiar, entre outros. Quanto à criação do respectivo centro de apoio, as medidas actuais são eficazes para prestar apoio atempado aos doentes, e os Serviços de Saúde irão avaliar e a otimizar as respectivas medidas, progressivamente, com o intuito de proporcionar o apoio adequado aos doentes.

O Director dos Serviços de Saúde,  
Lo Iek Long  
16/10/2025