

INTERPELAÇÃO ESCRITA

Optimizar o mecanismo de aprovação de assistência médica e aperfeiçoar a protecção médica para doentes com hemofilia

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária e permanente causada pela falta de factores de coagulação, sendo necessário que os doentes tomem medicamentos de forma regular para prevenir episódios hemorrágicos. No passado, devido às limitações das condições médicas, muitos doentes com hemofilia não conseguiam receber tratamento atempado e adequado na infância, tendo desenvolvido, em graus variados, incapacidades físicas provocadas por hemorragias articulares repetidas e prolongadas. Com a melhoria contínua, nos últimos anos, das tecnologias de diagnóstico médico e do nível de cuidados clínicos na RAEM, actualmente, a maioria dos doentes com hemofilia já consegue obter diagnóstico e tratamento precisos na fase infantil e, através de medicação profiláctica e regular, a taxa de ocorrência de incapacidades articulares graves diminuiu significativamente.

Desde o final do ano passado, o meu gabinete tem recebido relatos de famílias de doentes afectados por esta doença, segundo as quais, no passado, muitos doentes com diversos graus de deficiência física podiam, gratuitamente, continuar a usufruir de cuidados médicos após atingirem a maioridade, com base no “Cartão de Registo de Avaliação da Deficiência”. Entretanto, actualmente, os doentes, cuja doença está bem controlada, não reúnem os requisitos para solicitar o referido Cartão e, por conseguinte, deixam de estar abrangidos pelos cuidados médicos gratuitos logo depois de se tornarem maiores. Isto cria uma contradição institucional: quanto melhor for o controlo da doença, maior será a probabilidade de se perder a protecção médica a longo prazo e, caso seja suspensa a medicação, enfrentar-se-á o risco de deficiências irreversíveis. Uma vez que a medicação profiláctica constitui um tratamento vitalício essencial para que os doentes com

hemofilia mantenham uma vida normal e preservem a sua vida, os elevados custos envolvidos impõem uma carga económica extremamente pesada e duradoura sobre os doentes e as suas famílias.

Segundo o relato de bastantes doentes com hemofilia e das suas famílias, eles enfrentam múltiplos obstáculos no processo de candidatura a assistência médica: em primeiro lugar, os procedimentos de aprovação e renovação demoram tempo excessivo, o que gera preocupações quanto à interrupção do tratamento. Apesar da existência de um mecanismo de carta de qualidade por parte das autoridades, na prática, em determinados casos de doenças hereditárias graves que exigem medicação contínua, tanto o procedimento de aprovação inicial como o de renovação são morosos, podendo facilmente levar à situação em que a assistência não é prontamente renovada e, durante este período, os doentes vêm-se obrigados a suportar os elevados custos dos medicamentos com recursos próprios; caso contrário, correm o risco de interromper o tratamento, colocando em perigo a sua saúde. Em segundo lugar, o prazo de validade da elegibilidade é limitado e o processo de candidatura é repetitivo e complexo. A hemofilia é uma deficiência hereditária crónica e vitalícia, difícil de curar espontaneamente com o avanço da idade. Contudo, a actual elegibilidade para assistência possui um prazo, exigindo-se, aquando do seu termo, o reinício integral do processo de análise. Assim, os doentes e os seus familiares têm de, ao longo de muitos anos, se deslocar repetidamente para apresentar documentação complementar, o que custa muito tempo e esforço.

Assim sendo, interpelo sobre o seguinte:

1. Perante as queixas de doentes adultos portadores de hemofilia em Macau relativamente à contradição existente entre a medicação necessária e o sistema de protecção, vai o Governo estudar a revisão do diploma que “Regulamenta o acesso da população do território de Macau aos cuidados de saúde” e os respectivos custos, com vista a avaliar a inclusão da hemofilia e outras doenças hereditárias raras que exijam medicação dispendiosa ao longo da vida na lista de

doenças isentas de encargos ao abrigo do “cartão de assistência médica destinado aos portadores de doenças especiais (cartão azul)”, ou elaborar um plano especial de apoio transitório, garantindo a redução ou a isenção contínua dos custos com a medicação para doentes adultos com hemofilia de acordo com a sua condição clínica real, evitando assim a interrupção da protecção devido ao facto de se ter atingido uma certa idade?

2. Face ao actual problema de os procedimentos de aprovação e renovação do mecanismo de assistência médica demorarem muito tempo e de isso poder gerar períodos de interrupção na protecção, o Governo prevê criar um “canal verde rápido” de assistência médica para doenças crónicas raras como a hemofilia, que exigem tratamento medicamentoso contínuo e vitalício, de modo a simplificar os procedimentos de aprovação inicial e renovação, assegurando a continuidade do tratamento medicamentoso dos doentes?

3. Tendo em conta que a hemofilia é uma doença hereditária incurável e permanente, que exige tratamento medicamentoso a longo prazo ou mesmo vitalício, vai o Governo alargar o período de validade da elegibilidade para a assistência médica destes doentes ou estabelecer um “mecanismo simplificado de renovação automática”, para eliminar a necessidade de submissão anual de diversos comprovativos dos recursos financeiros, permitindo assim que os doentes possam realizar o seu tratamento com tranquilidade e aliviando a carga suportada pelos doentes e pelas suas famílias?

4 de Setembro de 2026

A Deputada à Assembleia Legislativa da RAEM,

Wong Kit Cheng