PRESIDÊNCIA DO CONSELHO DE MINISTROS, CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR, EDUCAÇÃO, TRABALHO, SOLIDARIEDADE E SEGURANÇA SOCIAL E SAÚDE

Gabinetes da Ministra da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, do Ministro da Educação, dos Secretários de Estado da Digitalização e da Modernização Administrativa, do Trabalho e da Segurança Social e das Secretárias de Estado da Inclusão e da Promoção da Saúde.

Despacho n.º 5505/2023

Sumário: Constitui o Grupo de Trabalho Intersectorial para as Doenças Raras, com o objetivo de elaborar o Plano Nacional Intersectorial para as Doenças Raras.

O XXIII Governo Constitucional assumiu o compromisso de melhorar o acesso e a qualidade dos cuidados de saúde e a proteção social, desde a fase pré-natal, incluindo a procriação medicamente assistida, até à capacidade de assegurar um envelhecimento digno e saudável.

A Lei de Bases da Saúde, aprovada pela Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro, na sua Base 1, reconhece que o direito à proteção da saúde é o direito de todas as pessoas gozarem do melhor estado de saúde físico, mental e social e constitui uma responsabilidade conjunta das pessoas, da sociedade e do Estado, garantindo o acesso, ao longo da vida, à promoção, prevenção, tratamento e reabilitação da saúde, a cuidados continuados e a cuidados paliativos.

Estes direitos são complementados pela Base 2, que prevê que todas as pessoas têm direito à proteção da saúde com respeito pelos princípios da igualdade, não discriminação, confidencialidade e privacidade, assim como a aceder aos cuidados de saúde adequados à sua situação, com prontidão e no tempo considerado clinicamente aceitável, de forma digna, de acordo com a melhor evidência científica disponível e seguindo as boas práticas de qualidade e segurança em saúde.

Com os avanços científicos na área da genética, o número de pessoas diagnosticadas com doenças raras tende a aumentar, prevendo-se que cerca de 80 % das doenças raras tenham origem genética identificada. Segundo a Comissão Europeia, 50 % dos novos casos são diagnosticados em crianças.

As doenças raras são tendencialmente crónicas, progressivas, degenerativas, e contribuem para a diminuição da funcionalidade e qualidade de vida, promovendo sofrimento ao próprio e à família. No entanto, com o avanço exponencial na identificação de terapêuticas, muitas delas fruto da inovação biotecnológica dirigidas à estabilização clínica, existem doenças raras que, se diagnosticadas e tratadas atempadamente, são de evolução benigna, e não têm impacto no desenvolvimento individual e na funcionalidade das pessoas.

A Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020, aprovada pelo Despacho n.º 2129-B/2015, de 27 de fevereiro, no âmbito da política nacional para a qualidade no sistema de saúde, visou garantir que, de forma interministerial, intersectorial, interinstitucional e integrada, fossem reequacionadas as prioridades na abordagem global das doenças raras, reunindo os contributos, as competências e os recursos de todos os sectores relevantes, de forma a estimular, progressivamente, uma mudança real na vida das pessoas que sofrem destas doenças complexas.

Em 2020, a Assembleia Geral das Nações Unidas adotou a primeira Resolução sobre os desafios de viver com uma doença rara, que incentiva os estados-membros a fortalecer os sistemas de saúde, nomeadamente os cuidados de saúde primários, e a facilitar o acesso universal a serviços de saúde seguros, de qualidade e clinicamente oportunos, que ajudem a capacitar as pessoas que vivem com uma doença rara, promovendo uma sociedade mais inclusiva. Para o efeito, encoraja os estados-membros a adotarem estratégias que possam contribuir para o bem-estar das pessoas que vivem com uma doença rara, e suas famílias, inclusive em matéria de direitos humanos.

Também em 2020, a Comissão Europeia assumiu como objetivos estratégicos para as doenças raras melhorar o acesso dos doentes ao diagnóstico, à informação e aos cuidados, e ajudar a reunir recursos escassos espalhados por toda a UE, permitindo que doentes e profissionais partilhem

conhecimento e informação. Neste âmbito, os estados-membros são incentivados a promover o desenvolvimento de planos e estratégias nacionais para doenças raras que respondam diretamente a necessidades dos seus portadores, de forma a garantir que as desigualdades não sejam exacerbadas pelo país de residência, proporcionando melhores resultados de saúde, reduzindo as desigualdades e facilitando o acesso à inovação.

Importa prosseguir modelos de prestação de cuidados de saúde baseados na evidência, seguros, adequados, integrados e humanizados, que contribuam para a sustentabilidade dos sistemas de saúde, também com recurso à digitalização na saúde e à prestação de cuidados em contextos novos, como o domicílio.

Reconhecendo, ainda, as doenças raras como um desafio para diversos setores da sociedade, como as áreas da Saúde, da Educação, da Ciência e Tecnologia, do Trabalho, e do Sector Social, que devem oferecer respostas específicas a esta população que vive em maior vulnerabilidade.

Assim, nos termos do n.º 1 do artigo 22.º, do n.º 1 do artigo 23.º, do n.º 1 do artigo 24.º e do n.º 1 do artigo 25.º do Decreto-Lei n.º 32/2022, de 9 de maio, na sua redação atual, determina-se o seguinte:

1 — É constituído o Grupo de Trabalho Intersectorial para as Doenças Raras, com o objetivo de elaborar uma proposta de Plano Nacional Intersectorial para as Doenças Raras.

2 — O Grupo de Trabalho Intersectorial para as Doenças Raras, doravante designado por «Grupo de Trabalho», tem como missão:

a) Avaliar a Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020;

b) Desenvolver uma proposta de Plano Nacional Intersectorial para as Doenças Raras alinhado com os objetivos estratégicos da Comissão Europeia para as Doenças Raras.

3 — O grupo de trabalho é composto por um representante de cada uma das seguintes entidades:

a) Direção-Geral da Saúde;
b) Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I. P.;
c) Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, I. P.;
d) Administração Central do Sistema de Saúde, I. P.;
e) Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E. P. E.;
f) Direção Executiva do Serviço Nacional de Saúde, I. P.;
g) Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica;
h) Direção-Geral da Educação;
i) Instituto do Emprego e da Formação Profissional, I. P.;
j) Instituto da Segurança Social, I. P.;
k) Instituto Nacional para a Reabilitação, I. P.;
l) Fundação para a Ciência e Tecnologia, I. P.;
m) RD Portugal — União das Associações das Doenças Raras de Portugal.

4 — O Grupo de Trabalho integra ainda um representante a designar pelo Secretário de Estado da Digitalização e da Modernização Administrativa, um representante a designar pela Secretária de Estado da Inclusão e um representante a designar pela Secretária de Estado da Promoção da Saúde, que coordena o Grupo de Trabalho.

5 — O Grupo de Trabalho integrará também representantes dos gabinetes das áreas governativas que determinam a sua constituição e que o indiquem para o efeito.

6 — No âmbito dos trabalhos a desenvolver, o Grupo de Trabalho deve consultar quaisquer outras entidades que considere relevantes para a prossecução dos trabalhos, públicas ou privadas, designadamente outras associações de doentes, e personalidades de reconhecido mérito.

7 — O Grupo de Trabalho deve dar conta do andamento dos trabalhos no prazo de 60 dias e apresenta uma proposta de Plano para as Doenças Raras aos membros do Governo responsáveis pelas áreas da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, da Educação, do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e da Saúde no prazo máximo de 150 dias a contar da data da publicação do presente despacho.

8 — O Grupo de Trabalho apresenta um relatório final, juntamente com a proposta referida no número anterior, aos membros do Governo responsáveis pelas áreas da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, da Educação, do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e da Saúde sobre os resultados dos trabalhos desenvolvidos.

9 — Os elementos que integram o Grupo de Trabalho têm direito à afetação de tempo específico para a realização dos trabalhos, não lhes sendo devida remuneração adicional.

10 — A participação no Grupo de Trabalho não confere o direito a qualquer prestação, independentemente da respetiva natureza, designadamente a título de remuneração, abono, compensação, subsídio ou senhas de presença, ressalvadas as ajudas de custo a que haja lugar nos termos legais.

11 — O apoio logístico e técnico necessário ao funcionamento do Grupo de Trabalho é providenciado pela Direção-Geral da Saúde.

12 — O mandato do Grupo de Trabalho cessa a 31 de dezembro de 2023.

13 — O presente despacho entra em vigor e produz efeitos no dia seguinte ao da sua publicação.

3 de maio de 2023. — A Ministra da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, *Elvira Maria Correia Fortunato.* — O Ministro da Educação, *João Miguel Marques da Costa.* — O Secretário de Estado da Digitalização e da Modernização Administrativa, *Mário Filipe Campolargo.* — O Secretário de Estado do Trabalho, *Luís Miguel de Oliveira Fontes.* — O Secretário de Estado da Segurança Social, *Gabriel Gameiro Rodrigues Bastos.* — A Secretária de Estado da Inclusão, *Ana Sofia Pedroso Lopes Antunes.* — A Secretária de Estado da Promoção da Saúde, *Margarida Fernandes Tavares*.

316432902