

PROJECTO DE REGIMENTO N.º 2/XI (1.º)
PRIMEIRA ALTERAÇÃO AO REGIMENTO DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA N.º 1/2007

Ao abrigo das normas constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados abaixo-assinados apresentam o seguinte projecto de Regimento da Assembleia da República:

Artigo 1.º

Alteração ao Regimento da Assembleia da República n.º 1/2007

Os artigos 211.º e 270.º do Regimento da Assembleia da República n.º 1/2007 passam a ter a seguinte redacção:

«Artigo 211.º

1 — A apreciação na especialidade do Orçamento do Estado tem a duração máxima de 20 dias, sendo organizada e efectuada pela comissão especializada permanente competente em matéria de apreciação da proposta de lei do Orçamento, ouvida a Conferência dos Presidentes das Comissões Parlamentares, de modo a discutir-se, sucessivamente, o orçamento de cada ministério, nele intervindo os respectivos membros do Governo.

2 — *(Anterior n.º 3)*

3 — O debate na especialidade dos artigos da proposta de lei e das respectivas propostas de alteração decorre no Plenário da Assembleia da República, tendo a duração mínima de três dias e a máxima de quatro.

4 — A votação na especialidade dos artigos da proposta de lei e dos mapas orçamentais, bem como das respectivas propostas de alteração, tem lugar na comissão especializada permanente competente em matéria de apreciação da proposta de lei do Orçamento.

5 — Concluído o debate e a votação na especialidade, cada grupo parlamentar, por ordem crescente de representatividade, e o Governo, que encerra, têm direito a efectuar declarações que antecedem a votação final global.

6 —

7 — Os partidos podem propor a avocação pelo Plenário de artigos do Orçamento do Estado e de propostas de alteração, ficando dispensada a aplicação do disposto no artigo 151.º até ao limite definido na grelha constante do anexo III.

Artigo 270.º

(...)

1 —

2 —

3 — A grelha de avocações pelo Plenário em matéria de votação na especialidade do Orçamento do Estado, como anexo III.»

Artigo 2.º

Aditamento ao Regimento da Assembleia da República n.º 1/2007

É aditado o seguinte anexo III ao Regimento da Assembleia da República n.º 1/2007:

ANEXO III

(a que se refere o n.º 7 do artigo 211.º do Regimento)

Avocações em matéria de Orçamento do Estado:

Até 5 Deputados — 2 avocações;

Até 10 Deputados — 5 avocações;
Até 15 Deputados — 7 avocações;
Até um quinto do número de Deputados — 10 avocações;
Um quinto ou mais do número de Deputados — 12 avocações.

Palácio de São Bento, 22 de Julho de 2010.

Os Deputados: Francisco de Assis (PS) — Luís Montenegro (PSD) — Duarte Pacheco (PSD) — Assunção cristas (CDS-PP) — Teresa Venda (PS).

PROJECTO DE LEI N.º 384/XI (1.ª)

REGIME DE COMPARTICIPAÇÃO DE MEDICAMENTOS DESTINADOS A PORTADORES DE ICTIOSE

Exposição de motivos

De acordo com dados referentes à consulta de Genodermatoses do Hospital de Santa Maria e de acordo com o projecto europeu Together Against Genodermatoses (TAG), no qual esta consulta está integrada, «as genodermatoses são doenças genéticas muito raras que afectam a pele e, por vezes, outros órgãos e sistemas. Estima-se a sua prevalência entre 1:6.000 e 1:500.000.

Actualmente conhecem-se cerca de 300 genodermatoses. Podem ser congénitas ou manifestar-se ao longo dos primeiros anos de vida, podendo afectar gravemente a população pediátrica.

Estão incluídas no grupo das designadas Doenças Órfãs. A baixa prevalência acarreta vários problemas, nomeadamente:

- Falta de conhecimentos científicos e médicos
- Pouco investimento na investigação e desenvolvimento de fármacos e/ou dispositivos médicos
- Inexistência/escassez de legislação que proteja os doentes e respectivas famílias.

No entanto, as genodermatoses podem ser muito graves e ter impacto importante na qualidade de vida dos doentes, familiares e sociedade:

- Exclusão social, dificuldade na inserção profissional e exercício da cidadania
- Vulnerabilidade a nível psicológico, económico e cultural
- Associação frequente com deficiências sensoriais, motoras e mentais
- Redução da esperança média de vida.

Em 2008, a Fundação René Touraine, líder na investigação dermatológica europeia, presidida pelo Prof. Louis Dubertret, lançou o projecto TAG — Together Against Genodermatoses — Improving Health Care and Social Support for Patients and Families with Severe Genodermatoses.

Do projecto TAG fazem parte países do norte da Europa, da baía mediterrânica e do médio oriente. Os países membros são Chipre, França, Grécia, Itália, Malta, Portugal, Roménia, Eslovénia e Turquia. Como colaboradores contam-se países com elevada prevalência de genodermatoses e/ou com grande experiência no tratamento daquelas doenças: Líbano, Líbia, Mauritânia, Marrocos, Arábia Saudita, Síria, Tunísia, Iémen, Bélgica, Suíça, Reino Unido, Alemanha, Croácia. [...]

[...] O projecto TAG centra-se nesta fase em 6 grupos de genodermatoses com repercussão grave na qualidade de vida dos doentes e suas famílias:

1. Epidermólise bolhosa
2. Ictioses graves
3. Queratodermia palmo-plantar