



**Grupo Parlamentar**

**CDS - PP**

---

N.º 812-VII  
P.º 50.04.02  
30.53

Senhor Presidente da Assembleia Legislativa Regional;  
Senhores deputados;  
Senhores membros do Governo;

É com grande satisfação que o Grupo Parlamentar do CDS/Partido Popular participa hoje no resultado da aprovação da nossa Proposta de Resolução em Janeiro passado.

A proposta que o Grupo Parlamentar do CDS/PP aqui propôs, iniciativa que foi inspirada nas preocupações públicas da Associação Mão Amiga, e que foi aprovada por unanimidade por esta Assembleia Legislativa Regional, encarregou a Comissão de Assuntos Sociais de estudar os impactos, quer positivos quer negativos, resultantes da aplicação do Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de Outubro, bem como das demais medidas aplicadas e programas criados, quer estejam ou não ainda em curso, tendo em vista responder aos problemas resultantes da doença Machado-Joseph.

Pedimos então que fossem ouvidos os departamentos governamentais e serviços dependentes que fossem, em sede de Comissão, considerados como necessários, assim como as instituições de solidariedade social que mais lidassem com a referida problemática, as associações que tivessem como objectivo a representação e defesa dos portadores da referida doença e dos seus familiares, e alguns especialistas ligados à doença.

Desse trabalho resultaria a apresentação de um Relatório ao Plenário da Assembleia Legislativa Regional com o resultado do estudo realizado e as respectivas conclusões.

Como dissemos então: “é dessas conclusões que teremos condições para, desta casa, estarmos todos em condições de propor e encontrar as melhores soluções legislativas para aquilo que ainda seja possível melhorar, tentando minimizar assim o sofrimento daqueles que se viram atingidos por esta doença”.

É este trabalho comum que está hoje aqui a ser apresentado, procurando assim responder às necessidades que resultam deste grave problema no seio da sociedade açoreana.

Conforme resulta do próprio relatório, os Açores é a região com maior prevalência desta doença em todo o mundo, destacando-se desde logo a Ilha das Flores.



**Grupo Parlamentar**

**CDS - PP**

---

Essa dimensão no seio da nossa Região é agravada, socialmente, pela especificidade da própria doença, pois a média de idade do surgimento dos seus sintomas, aos 40 anos, encontra-se em plena idade de vida activa.

As famílias que no seu seio têm um doente ficam verdadeiramente fragilizadas e, sobretudo com a infelicidade que é fácil de perceber, até porque apesar do empenhamento dos cientistas e o investimento público na investigação, foram feitos avanços no conhecimento da doença, mas ainda não se encontrou solução para a respectiva cura.

Ainda por cima, e até pela origem genética a que esta doença está associada, quantas vezes numa mesma família vários são os casos que surgem e que ficam por tanto tempo de uma vida.

A doença prolonga-se, frequentemente, por largos anos da vida de uma pessoa, provocando profundas insuficiências e avança rapidamente até redundar numa dependência total, envolvendo na incerteza sobre o futuro não apenas o doente, como os familiares, sendo que, por vezes, este clima de sofrimento e angústia é agravado por situações de pobreza.

Senhor Presidente;  
Senhoras e senhores deputados;

Sempre reconhecemos que a solução encontrada, em 1992, foi um passo, sem dúvida importante. Mas agora que passaram dez anos sobre a aplicação do regime, valeu a pena reflectir quer sobre os aspectos positivos, quer sobre aquelas situações a que não foi dada uma resposta satisfatória.

Se é verdade que os apoios primários, o mesmo é dizer a concessão de material clínico de apoio, já estão garantidos, não será menos verdade que muito mais se pode fazer.

Como se conclui do relatório agora apresentado “a pensão de invalidez, prevista para o doente, bem como o subsídio de acompanhante, revelam-se insuficientes”.

O nosso principal desafio é criarmos condições de forma a prolongar a manutenção do doente no seio da sua própria família.

O nosso principal desafio é concentrarmos o nosso esforço na atribuição de todas as condições que, minimizando os efeitos da doença, possibilite uma maior aproximação de cada homem e mulher à normalidade da vida, à normalidade da vida em toda a dimensão humana: condições habitacionais; acessos a cuidados de saúde; apoio psicológico e psiquiátrico; apoio de fisioterapia; ocupação pelo trabalho e, conseqüentemente, realização pessoal; mobilidade e acesso a actividades ocupacionais, culturais e recreativas.



*Grupo Parlamentar*

**CDS - PP**

---

Senhor Presidente;  
Senhoras e senhores deputados;

É com o carinho por estas largas dezenas de açorianos que sofrem que manifestamos aqui a nossa alegria em termos visto a nossa iniciativa aprovada, e tão importante quanto isso, o facto da Comissão de Assuntos Sociais ter trazido até aqui, com grande dignidade e empenho, este trabalho.

Tal como pedimos ao início, o que se pretendia era isto mesmo: um estudo que disponibilizasse as conclusões necessárias para que sejam tomadas outras iniciativas.

São estas conclusões que agora analisamos e que resultaram desde já numa proposta de resolução subscrita por todas as forças políticas deste Parlamento.

Permitam-me que sublinhe, sem qualquer margem de dúvida, a qualidade do relatório que aqui é apresentado. As 33 Conclusões têm um leque tão vasto e fundamentado que vão desde a vertente científica, física, psicológica, até à questão social e política, no mais nobre sentido desta palavra.

É sublinhando o trabalho meritório desta Comissão nesta matéria, daqueles que conosco trabalharam, como aliás já aqui referiu o senhor presidente da mesma, dos seus deputados e a coragem e frontalidade com que o problema foi tratado, reconhecendo o que não estava bem, e elogiando os passos que já se havia dado.

É certamente um bom exemplo do mérito e da nobreza da actividade política, onde o desafio de encontrar as melhores soluções é mais forte do que a diferença entre aqueles que as procuram.

Sobretudo neste caso, onde por detrás destes papéis, destes relatórios e destes documentos, estão homens e mulheres que enfrentam o sofrimento. Se a esses fomos úteis, se a esses fomos úteis em conjunto, valeu a pena.

Muito obrigado.

Sala das Sessões, 22 de Outubro de 2003

O Deputado Regional,

*Paulo Gusmão*