



Grupo Parlamentar

CDS - PP

N.º 503-VII
P.º 50.04.02
30.53

Senhor Presidente;

Senhoras e Senhores Deputados;

Senhor Presidente;

Senhora e Senhores Membros do Governo;

A doença de Machado-Joseph é nos Açores, e de um modo especial na Ilha das Flores, um verdadeiro problema de saúde. É uma doença crónica, genética e neurodegenerativa, geradora de muitas incapacidades e sofrimento para quem tem a infelicidade de a contrair.

Em média, manifesta-se por volta dos 40 anos de idade, embora existam muitas situações em que surge muito mais cedo e incapacita, de forma acentuada.

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.



Grupo Parlamentar

CDS - PP

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.

É mesmo por se tratar de uma situação específica que foi criado um programa de apoio, temporário, denominado Rede de Suporte Social Machado-Joseph, bem como outro tipo de apoios a vários níveis, também temporários, geridos em cooperação com Instituições Particulares de Solidariedade Social, como é o caso da Santa Casa da Misericórdia de Santa Cruz das Flores.

É aliás também na Ilha das Flores – aquela onde reside parte substancial dos doentes afectados pela doença - que recentemente foi criada a Associação “Mão Amiga”, que para além dos objectivos de apoio em geral na solução de toda a problemática da doença, tem como objectivo estatutário específico a representação e a defesa dos interesses gerais, individuais e colectivos, dos portadores da doença e seus familiares.

Foi também por tudo isto, que, já no passado, foi aprovado o Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de Outubro, pela consideração de que na Região Autónoma dos Açores a prevalência da doença de Machado, também conhecida como de Joseph, é elevada e de que importaria estabelecer medidas especiais de apoio às pessoas portadoras desta doença.



Grupo Parlamentar

CDS - PP

Deste diploma resultou para os portadores da doença que sofram de uma incapacidade funcional igual ou superior a 70%, o acesso a uma pensão de invalidez e a atribuição de um subsídio de acompanhante, que também poderá ser atribuído se os doentes deixarem de ter possibilidade de locomoção.

A solução que foi então encontrada foi a de que a pensão de invalidez fosse no âmbito do regime geral de segurança social.

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

Desde logo pela opção pela aplicação de um modelo inspirado no regime geral, quando verdadeiramente se está perante uma doença altamente específica e geradora de situações familiares e sociais incomparáveis com as de qualquer outra.

Se é verdade que o valor da pensão pode ser justo para certas situações e certas idades, não será menos verdade que parece completamente desajustado para outras situações.

É certamente também o caso dos acompanhantes. Estamos perante doentes que frequentemente necessitam, desde muitos novos, de uma disponibilidade para dedicação total e permanente, habitualmente de um familiar próximo, que por



Grupo Parlamentar

CDS - PP

vezes é o único cuidador em quem confiam, mas que fica assim impedido de desempenhar profissão e de obter salário, exclusivamente dependente de um subsídio de acompanhante que não foi originariamente feito a pensar em situações desta natureza.

É para estas e outras situações específicas, derivadas da doença Machado-Joseph, que importa debatermos com tempo e serenidade, se não justificam também respostas mais específicas. E no que aos subsídios diz respeito, ao respectivo ajustamento ao grau de dependência do doente e ao nível de necessidade da família, através de um sistema preparado e organizado no sentido de se adaptar ao evoluir das situações a que visa responder, fazendo a justiça de tratar assim de forma diferente aquilo que é diferente.

Trata-se de um problema delicado e complexo que importa ser cuidadosa e exaustivamente estudado em sede de Comissão especializada permanente, no caso, a Comissão de Assuntos Sociais, antes, e em vez de se avançar desde logo com a apresentação de projectos legislativos, que poderiam criar expectativas, que, a não se concretizarem, só agravariam o sofrimento dos seus destinatários.

É essa a proposta que aqui trazemos, e é com estes objectivos que o Grupo Parlamentar do CDS/PP propõe que seja aqui aprovada, pela Assembleia Legislativa Regional, encarregar 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



Grupo Parlamentar

CDS - PP

medidas aplicadas e ou programas criados, quer estejam ou não ainda em curso, tendo em vista responder aos problemas resultantes da doença Machado-Joseph.

Será para isso fundamental ouvirmos os departamentos governamentais e serviços dependentes que seja, em sede de Comissão considerado como necessário, e bem assim as instituições de solidariedade social que mais lidem com a referida problemática, bem como as associações que tenham como objectivo a representação e defesa dos portadores da referida doença e dos seus familiares e, eventualmente, algum, ou alguns, especialistas ligados à doença.

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

Destas teremos então 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.

Sala das Sessões, 22 de Janeiro de 2003

O Deputado Regional,

(Paulo Gusmão)