



Representação Parlamentar CHEGA

## **Nota de Imprensa**

### **CHEGA QUESTIONA GOVERNO SOBRE APOIOS A DOENTES MACHADO JOSEPH**

O CHEGA vai questionar o Governo Regional acerca dos apoios que têm vindo a ser facultados aos doentes com Machado-Joseph, no sentido de perceber como têm sido ajudados os pouco mais de cem doentes dos Açores com esta doença neuro-degenerativa.

O deputado José Pacheco reuniu hoje com André Louro, responsável pela petição que pede dignidade e um cuidador a tempo inteiro para doentes com Machado-Joseph, que transmitiu as dificuldades que tem sentido enquanto cuidador da esposa – portadora da doença - e trabalhador a tempo inteiro.

O responsável pela petição defende um cuidador a tempo inteiro para cada doente devido à especificidade da patologia, que regista nos Açores maior incidência a nível mundial. Isto porque a segurança e acompanhamento constante destes doentes é essencial para evitar problemas de maior que podem levar à morte. André Louro referiu que não pretende deixar de trabalhar, mas lembrou que os doentes de Machado-Joseph têm de deixar a vida de trabalho activa muito cedo, sendo os cônjuges também ainda jovens para deixarem de trabalhar. Ou seja, muitos destes doentes ficam desamparados e sem acompanhamento enquanto os familiares trabalham, já que o Estatuto de Cuidador Informal poucos benefícios traz.

Durante a reunião com o deputado José Pacheco, foi solicitado que houvesse uma intervenção multidisciplinar consistente para o acompanhamento integral da doença, para que os pacientes possam ser devidamente intervencionados em várias áreas.

Ao deputado foi ainda transmitida a necessidade de se retomar o acompanhamento médico destes doentes no Hospital do Divino Espírito Santo, por aqui se concentrar o maior número de pacientes, já que o médico especialista que era responsável por estes pacientes se reformou e agora têm de recorrer a hospitais do continente.

Durante a reunião, José Pacheco manifestou total solidariedade com quem se depara com esta doença neuro-degenerativa do sistema nervoso. O deputado comprometeu-se em questionar o Governo Regional acerca dos apoios que têm vindo a ser dados a estes doentes e quais as formas de apoio que estão a ser equacionadas no futuro para melhorar a qualidade de vida de quem sofre da doença e dos seus cuidadores.

**Ponta Delgada, 5 de Agosto de 2022**

**CHEGA | Comunicação**