AÇORES
iniciativa liberal
REPRESENTAÇÃO PARLAMENTAR

NOTA DE IMPRENSA

IL, PSD, CDS e PPM apresentam

Novo quadro legal de apoio aos doentes de Machado-Joseph

O Deputado da Iniciativa Liberal no Parlamento dos Açores, Nuno Barata, apresentou, esta quinta-feira, uma iniciativa legislativa que visa criar um conjunto de medidas de apoio aos Açorianos a quem tenha sido diagnosticada a doença de Machado Joseph, num trabalho conjunto com PSD, CDS e PPM.

"Este Projeto de Decreto Legislativo Regional vem definir apoios no âmbito da mobilidade, higiene e conforto, acessibilidades e acesso preferencial a cuidados de saúde especializados e diferenciados, estipulando novos mecanismos de apoio", revelou Nuno Barata, explicando este novo enquadramento legal vem criar apoios específicos para estes doentes.

Lembrando que "um imbróglio jurídico somou-se às maleitas da patologia, e entre legislação revogada e legislação declarada inconstitucional, hoje, não existe enquadramento legal que defina qualquer tipologia de apoio a estes doentes e seus familiares", o parlamentar liberal apontou, em particular, "o empenho e dedicação ao trabalho de preparação desta proposta legislativa da Deputada Ana Quental", do PSD.

Assim, anunciou, para além de material clínico e de equipamentos de apoio à mobilidade, higiene e conforto, os doentes de Machado-Joseph passarão a beneficiar, caso a proposta seja aprovada, de apoios com obras, prioridade em consultas de especialidade, proteção social na invalidez e no acompanhamento através de familiares ou cuidadores ao domicílio.

Neste sentido, seguiu o Deputado da IL, "os doentes com incapacidades que o justifiquem, terão direito a beneficiar de um apoio destinado à adaptação e promoção das acessibilidades nas suas residências, visando eliminar as barreiras arquitetónicas que impactem no seu quotidiano", bem como "terão acesso preferencial a consultas de especialidade adequadas ao diagnóstico e tratamento da doença, nomeadamente nas especialidades de neurologia, ortopedia, psicologia, oftalmologia, psiquiatria e medicina física e de reabilitação".

"Aos doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph fica também assegurado o direito ao regime especial de proteção social na invalidez", afirmou Nuno Barata, apontando, porém, "a criação de inovadoras medidas de apoio na prestação de cuidados, nomeadamente através da criação de uma subvenção ao acompanhante ou a um cuidador ao domicílio do doente com Machado-Joseph".

Cuidador ao domicílio

A implementação da figura de cuidador ao domicílio ocorrerá, inicialmente, explicou o parlamentar liberal, "sob a forma de projeto piloto e permitirá verificar a sua adequabilidade aos doentes, criando condições de bem-estar de uma forma gradual e estruturalmente sustentável", ficando este cuidador responsável por "prestar cuidados de zelo e assistência pessoal aos doentes, na habitação destes, em condições de segurança física e emocional, apoiando a família, que precisa manter a sua

atividade profissional, garantindo a estabilidade económica do agregado familiar e providenciando a continuidade dos cuidados a prestar".
Segundo consta do Projeto de Decreto Legislativo Regional, que já deu entrada nos serviços da Assembleia Legislativa e seguirá os trâmites de auscultação de parceiros sociais em sede da Comissão de Assuntos Sociais, "ao cuidador ao domicílio determina-se a devida retribuição mensal, anualmente revista pelo critério do valor aprovado para a Retribuição Mínima Mensal Garantida em vigor na Região, paga por 14 vezes, e correspondente à prestação de cuidados a tempo inteiro, por um período não superior a 7 horas diárias, em período diurno".

Doença de Machado

A doença de Machado-Joseph, ou doença do Machado como também é conhecida, é uma doença genética e hereditária que provoca a degeneração contínua do sistema nervoso central e que acarreta uma incapacidade motora progressiva nos cidadãos seus portadores.
Neste momento, a doença não tem uma cura definitiva, mas pode ser controlada na sua sintomatologia, através da realização de um tratamento multidisciplinar, que implica a envolvência de profissionais, equipamentos e produtos clínicos apropriados.
A doença de Machado-Joseph provoca o desenvolvimento de lesões progressivas, genericamente a partir da terceira década de vida, e o surgimento dos sintomas é comum em várias pessoas da mesma família, sendo que quando tal patologia é transmitida de pais para filhos, os descendentes podem desenvolver os primeiros sinais da doença mais cedo que os progenitores.
A doença de Machado-Joseph regista impactos em todo o País, tendo, no entanto, a maior prevalência nacional na Região Autónoma dos Açores e, em concreto, na ilha das Flores, onde se regista a maior prevalência mundial.

(des)Acordo

Nuno Barata justificou, 24 horas após ter anunciado que se desvinculava do Acordo de Incidência Parlamentar que havia assinado com o PSD, a apresentação de uma iniciativa legislativa conjunta com os três partidos que compõem a coligação governamental, da seguinte forma: "Assim se faz política; assim se dignifica a política; assim se comprova que na política não somos todos iguais. O objetivo é dar respostas, sabendo que a dificuldade das manobras consiste em fazer do sinuoso algo direto e dos infortúnios vantagens".

Açores, 9 de março de 2023

Assessoria da Representação Parlamentar Iniciativa Liberal Açores
Pedro Ferreira – 96 23 58 905 – pferreira@alra.pt