

Nota de imprensa

CDS-PP quer melhorar assistência a pessoas com doença de Machado-Joseph

O Grupo Parlamentar do CDS-PP Açores é um dos subscritores de uma iniciativa conjunta de PSD/CDS-PP/PPM e IL, apresentada nesta quinta-feira, estabelecendo medidas de apoio aos portadores da doença de Machado-Joseph.

Entende o deputado Rui Martins do CDS-PP que, “através deste diploma, é dada resposta a vários apelos de doentes e cuidadores” uma vez que “se reconhece, e clarifica, em termos legislativos, a especificidade dos cuidados devidos aos indivíduos diagnosticados com esta complexa patologia, incapacitante, por enquanto ainda sem cura conhecida e que exige uma abordagem multidisciplinar”.

“O CDS-PP tem vindo, desde há muito tempo, a estudar soluções que possam ajudar a mitigar as dificuldades vividas pelos nossos concidadãos portadores da Doença do Machado-Joseph, do ponto de vista da assistência, do acesso a equipamentos de apoio, a terapias e apoio domiciliário”, revelou Rui Martins. “O diploma hoje apresentado, consideramos que contribuirá para que seja dado um passo em frente nesse desígnio”, salientou.

O Grupo Parlamentar do CDS-PP auscultou “algumas pessoas conhecedoras destas dificuldades e que, inclusivamente, lançaram uma petição pública que chegou a ser debatida na Assembleia Regional”, afirmou o deputado, referindo-se à meritória petição “Pela Dignidade dos Doentes de Machado-Joseph” cujo primeiro subscritor foi André Soares Louro.

“Também essa petição contribuiu para o trabalho de colaboração desenvolvido pelos partidos da coligação PSD/CDS-PP/PPM e a IL, que procuraram identificar as insuficiências do enquadramento legal vigente e delinear as soluções para fazer face a estas dificuldades. Esse trabalho conjunto resultou na proposta hoje apresentada e pela qual nos congratulamos”, afirmou o deputado Rui Martins.

Nas várias medidas previstas, o deputado dá nota especial à figura de cuidador ao domicílio, que primeiramente deverá ser implementada sob a forma de projeto-piloto a fim de verificar a sua real adequabilidade às exigências peculiares da doença.

Rui Martins alerta, por fim, para “a existência de várias patologias igualmente graves, que, no entender do CDS-PP, sofrem do mesmo tipo de dificuldades e que devem ser merecedoras da atenção dos legisladores”.

“Não obstante, e pelo facto de esta patologia ser oriunda da Região, pelo facto de não ter uma incidência mundial que potencie a investigação científica para o seu tratamento, torna-se mais relevante a ação específica do Governo Regional na criação de condições de conforto e apoio a estes utentes”, frisou.

Horta, 09 de março de 2023