



Grupo Parlamentar CHEGA

**Ao Exmo. Sr.
Presidente da Assembleia Legislativa da
Região Autónoma dos Açores**

Assunto: Requerimento ao Governo Regional dos Açores

Nos termos do nº 1 e nº 2 do artº 182 do Regimento da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores, o Grupo Parlamentar do CHEGA Açores entrega à Mesa da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores e a V. Exa., para efeitos de admissão, perguntas com pedido de resposta escrita dirigidas ao Governo Regional dos Açores.

Ponta Delgada, 21 de Janeiro de 2025

Com os melhores cumprimentos

O Presidente do Grupo Parlamentar do CHEGA Açores

José Pacheco



Grupo Parlamentar CHEGA

REQUERIMENTO

APARELHO DE ESTIMULAÇÃO MAGNÉTICA TRANSCRANIANA PARA A DOENÇA MACHADO JOSEPH

Considerando que, a Doença de Machado Joseph é uma patologia neurodegenerativa hereditária, de evolução progressiva, que afecta gravemente a mobilidade, a coordenação motora e, conseqüentemente, a independência e a qualidade de vida dos doentes;

Considerando que, para além dos graves problemas de coordenação e equilíbrio, os portadores da Doença de Machado Joseph enfrentam frequentemente dificuldades na realização de tarefas diárias, perda de autonomia e intensa sobrecarga psicológica, que afecta também as suas famílias e cuidadores;

Considerando que, nos Açores, muitas famílias são afectadas por esta doença, sendo que as ilhas das Flores, São Miguel, Terceira e Graciosa apresentam a origem de grande parte dos casos e que, em particular, as ilhas das Flores e São Miguel concentram um número mais elevado de doentes;

Considerando que, a Doença de Machado Joseph implica um custo sócio-económico elevado, não só pela necessidade de cuidados de longa duração, mas também pela dificuldade de acesso a tratamentos diferenciados, especialmente em ilhas mais distantes, o que acarreta deslocações exaustivas e onerosas para doentes e famílias;

Considerando que, diversos doentes têm procurado, no Brasil, tratamentos inovadores com Estimulação Magnética Transcraniana (EMT), existindo evidências positivas que indicam melhorias de curto e médio prazo em sintomas como a coordenação motora e o equilíbrio, quando realizados de forma repetida num intervalo de três a seis meses;



Grupo Parlamentar CHEGA

Considerando que, tais avanços terapêuticos podem trazer benefícios significativos na diminuição da progressão dos sintomas, na melhoria da qualidade de vida e na redução da carga psicossocial de doentes e cuidadores, aliviando também a pressão sobre o próprio sistema de saúde;

Considerando que, já foi adquirido para a Região Autónoma dos Açores um aparelho de Estimulação Magnética Transcraniana, para utilização no tratamento da Doença de Machado Joseph, mas que ainda não se encontra em funcionamento;

Considerando que, é imprescindível que os profissionais de saúde do Serviço Regional de Saúde (SRS) recebam formação adequada, de modo a operar de forma segura e eficaz este equipamento, garantindo o melhor aproveitamento clínico e científico do mesmo;

Considerando que, a formação dos médicos e a calendarização de tratamentos devem ser prontamente definidas e divulgadas, para possibilitar aos doentes o acesso atempado a este recurso terapêutico inovador;

Considerando que, após a divulgação da aquisição do equipamento de Estimulação Magnética Transcraniana, se acendeu - entre os portadores da Doença de Machado Joseph e das suas famílias - uma forte esperança na melhoria da sua qualidade de vida, sendo que o prolongado compasso de espera e a falta de definição quanto ao início efectivo dos tratamentos representam um agravamento das expectativas e um impacto negativo para quem já sofre com a progressão desta patologia;

Vem o Grupo Parlamentar do CHEGA, ao abrigo das disposições estatutárias e regimentais aplicáveis, requerer que nos sejam prestados os seguintes esclarecimentos:



Grupo Parlamentar CHEGA

1. Porque razão ainda não está em funcionamento o equipamento de Estimulação Magnética Transcraniana para a Doença de Machado Joseph na Região?
2. Porque razão ainda não foi estabelecida e divulgada uma calendarização de formação para os profissionais de saúde do Serviço Regional de Saúde que irão operar o referido equipamento?
3. Quantos médicos ou profissionais de saúde terão formação específica para a utilização do aparelho?
4. Em que ilhas dos Açores estes profissionais de saúde exercem atividade, garantindo assim a disponibilidade do tratamento onde ele é mais necessário?
5. Prevê-se a mobilidade do equipamento entre as diferentes unidades de saúde das várias ilhas, de forma a facilitar o acesso aos doentes que não residem na ilha onde o aparelho se encontra?
6. Em caso de resposta negativa à questão anterior, qual a estratégia delineada para assegurar o encaminhamento e acesso dos doentes à Estimulação Magnética Transcraniana, tendo em conta as dificuldades de deslocação e os custos envolvidos?
7. Quando está previsto o início efectivo dos tratamentos com Estimulação Magnética Transcraniana para os doentes de Machado Joseph, considerando o carácter urgente e progressivo desta doença?

Ponta Delgada, 21 de Janeiro de 2025

Os Deputados do Grupo Parlamentar do CHEGA Açores



Grupo Parlamentar CHEGA

José Pacheco

José Pacheco

Francisco Lima

Francisco Lima

Olivéria Santos

Olivéria Santos

Hélia Cardoso

Hélia Cardoso

José Paulo Sousa

José Paulo Sousa