

A SUA EXCELÊNCIA O PRESIDENTE DA  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA REGIÃO  
AUTÓNOMA DOS AÇORES

N/Refª RPIL007/2022

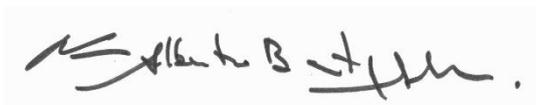
Ponta Delgada, 2022.03.02

**Assunto: Requerimento sobre dados e número de casos - Doenças Neurodegenerativas**

Junto remetemos requerimento ao Governo sobre o assunto supramencionado.

Sem outro assunto de momento

O Deputado Regional



Nuno Alberto Barata Almeida E Sousa

## REQUERIMENTO

### **ASSUNTO: Dados sobre o número de casos - Doenças Neurodegenerativas**

Considerando que as doenças neurológicas degenerativas são distúrbios que afetam o sistema nervoso composto pelo cérebro, pela medula espinal e pelos nervos e causam a destruição gradual e irreversível dos neurónios (células do sistema nervoso);

Considerando que o sistema nervoso está envolvido em muitas funções do corpo, estas doenças, altamente incapacitantes, podem manifestar-se de diversas formas e caracterizam-se sobretudo com o aparecimento de alterações ao nível do movimento (ataxias) e da função mental (demências);

Considerando que estas são doenças incuráveis e debilitantes, que se agravam com o passar do tempo;

Considerando, como exemplo e tendo em consideração a área do cérebro afetada, a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) caracteriza-se essencialmente por problemas motores e a doença de Alzheimer por problemas cognitivos, como a perda de memória;

Considerando que estas doenças neurológicas degenerativas surgem maioritariamente de uma forma esporádica, sendo muito raras as formas familiares causadas por mutações genéticas;

Considerando que, embora grande parte das doenças neurodegenerativas não tenha cura, elas podem ser tratadas para oferecer uma melhor condição de vida ao paciente e retardar a evolução dos sintomas;

Considerando que se torna fundamental que os pacientes tenham acesso a um bom programa de tratamento que melhore a sua condição de vida, que pode incluir o uso de medicamentos, a fisioterapia e terapia;

Considerando que o Fundo Regional para a Ciência e Tecnologia integra, desde 2018, diversas redes internacionais em várias áreas temáticas, com destaque para as ERA-NET (*European Research Area networks*), enquadradas no Horizonte 2020, sendo uma delas a JPco-fuND2 (*Joint Programming in Neurodegenerative Diseases strategic plan*);

Considerando que esta rede tem como objetivo principal o estudo de doenças neurodegenerativas no contexto dos grandes desafios sociais que a Europa enfrenta;

Considerando que, desde 2020, o Governo dos Açores financia a participação de uma equipa regional da Universidade dos Açores na rede ESMI, com um montante de 25 mil euros por ano, num

período de três anos, particularmente dedicada à investigação em torno da doença Machado-Joseph, tendo extensa investigação epidemiológica desenvolvida em conjunto com o Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada e com o Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira;

Considerando que na Região Autónoma dos Açores não existem dados concretos publicados relativos às doenças neurodegenerativas, nomeadamente a Doença de Machado-Joseph, a Esclerose Múltipla (EM), a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e a Doença de Alzheimer;

Assim, nos termos estatutários e regimentais aplicáveis e atendendo ao exposto, a **Representação Parlamentar da Iniciativa Liberal** solicita a V.<sup>ª</sup> Ex.<sup>ª</sup> os seguintes dados:

1. Número de pessoas diagnosticadas e referenciadas pelo Sistema Regional de Saúde, desagregado por sexo, idade e ilha, e respetiva taxa de incidência, para as seguintes doenças neurodegenerativas:
  - a. Doença de Machado-Joseph;
  - b. Esclerose Múltipla (EM);
  - c. Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA);
  - d. Doença de Alzheimer.
2. Que cuidados de saúde são assegurados e que apoios sociais existem atualmente em vigor para os doentes e famílias com este tipo de patologias neurodegenerativas?
3. Quantas pessoas são abrangidas pelos apoios e cuidados referidos no número anterior?
4. Quais as conclusões já apuradas pela equipa da Universidade dos Açores, financiada pelo Governo Regional, dedicada à investigação em torno da doença Machado-Joseph?

Ponta Delgada, 2 de março de 2022

*O Deputado Regional*



*Nuno Alberto Barata Almeida e Sousa*