



Representação 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, a Representação 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, 24 de Agosto de 2022

Com os melhores cumprimentos

O Representante do CHEGA Açores

José Pacheco



Representação Parlamentar CHEGA

Requerimento

APOIOS PARA DOENTES MACHADO-JOSEPH E SEUS CUIDADORES

A doença de Machado-Joseph é uma doença neurodegenerativa do sistema nervoso, sendo o cerebelo a parte do cérebro que é afectado com esta doença, causando assim falta de coordenação motora, alterações na fala, dificuldades de deglutição, dificuldades de locomoção, fraqueza nos membros, visão dupla, etc.

Esta doença normalmente manifesta-se na idade adulta, perto dos 30 anos de idade, em que os sintomas começam por ser leves e sendo o seu agravamento progressivo com a idade, chegando ao ponto da total dependência de terceiros.

Considerando que, nos Açores, onde se regista maior incidência a nível mundial desta patologia, existem mais de cem doentes com esta doença neurodegenerativa, sendo necessário um acompanhamento mais próximo aos pacientes, isto porque a segurança e acompanhamento constante destes doentes é essencial para evitar problemas de maior que podem levar à morte;

Assim, ao abrigo das disposições estatutárias e regimentais aplicáveis, a Representação Parlamentar do CHEGA requer que nos sejam prestados os seguintes esclarecimentos:

1. Que apoios têm vindo a ser facultados, nos Açores, aos doentes com Machado-Joseph?
2. Considerando que o Estatuto de Cuidador Informal, tal como está plasmado na lei, não serve actualmente para pacientes e seus cuidadores, está o Governo dos Açores a equacionar a hipótese de criar a figura de cuidador a tempo inteiro para cada doente devido à especificidade da patologia?
3. Para quando irá ser retomado o acompanhamento médico destes doentes no Hospital do Divino Espírito Santo, em Ponta Delgada, por ali se concentrar o maior número de pacientes, uma vez que o médico especialista que era responsável por estes doentes se reformou, tendo os



Representação Parlamentar CHEGA

pacientes e respectivos cuidadores de recorrerem a hospitais de Portugal Continental?

4. Está o Governo Regional dos Açores a equacionar novas formas de apoio, no futuro, para melhorar a qualidade de vida de quem sofre desta doença e dos seus cuidadores?
5. Se sim, quais são, como e quando serão implementadas?

Ponta Delgada, 24 de Agosto de 2022

O Deputado

José Pacheco