



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES  
Secretaria Regional das Finanças, Planeamento e Administração Pública

Sua Excelência O Presidente da  
Assembleia Legislativa da Região  
Autónoma dos Açores  
Rua Marcelino Lima 9901- 858 Horta

<b>S/Referência</b>	<b>S/Comunicação</b>	<b>N/Referência</b>	<b>Data</b>
S/2595/2022	25/08/2022	Sai-AP/2022/133	21/09/2022

**ASSUNTO:** Requerimento n.º 450/XII (CH) – “Apoios para doentes Machado-Joseph e seus cuidadores”, apresentado pelo Senhor Deputado José Pacheco, da Representação Parlamentar do Chega

Em resposta às questões colocadas no requerimento referido em epígrafe, subscrito pelo Senhor Deputado José Pacheco, da Representação Parlamentar do Chega, cumpre-me informar V. Ex.ª do seguinte:

**1. Que apoios têm vindo a ser facultados, nos Açores, aos doentes com Machado-Joseph?**

Os doentes de Machado-Joseph dispõem de medidas de apoio específicas que constam no Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de outubro e no Decreto Regulamentar Regional 9/93/A que preveem o acesso gratuito destes doentes a material clínico de apoio para compensar as desvantagens motoras, designadamente cadeiras de rodas, canadianas, calçado ortopédico, almofadas anti escaras, algálias, sacos para recolha de urina e fraldas, assim como medicação.

Podem também beneficiar de produtos de apoio, através do Decreto Regulamentar Regional n.º 13/2015/A, de 12 de agosto, que cria o Sistema de Atribuição de Produtos de Apoios na Região Autónoma dos Açores (SAPA).

Ao nível dos equipamentos sociais, estes doentes têm os seguintes apoios:

- Em São Miguel, a Associação Atlântica de Apoio ao Doente de Machado-Joseph disponibiliza a valência de “Centro de atendimento, acompanhamento e reabilitação social para pessoas com deficiência e incapacidade”, que tem uma dotação anual, em 2022, de 163.219,32€. Esta



valência apresenta serviços como o Serviço de Apoio Psicossocial; Centro de Convívio; Linha Telefónica de Apoio; Classes de Psicomotricidade e Acompanhamento Domiciliário.

Nas Flores, a Santa Casa da Misericórdia de Santa Cruz disponibiliza a valência “Centro de atendimento, acompanhamento e reabilitação social para pessoas com deficiência e incapacidade”, que apresenta uma dotação anual, em 2022, de 23.073,72€.

- 2. Considerando que o Estatuto de Cuidador Informal, tal como está plasmado na lei, não serve atualmente 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?**

A criação da figura do cuidador a tempo inteiro, dirigida especificamente aos doentes de Machado-Joseph, poderia pôr em questão os princípios da equidade e da justiça social, considerando que existem outros grupos de população com iguais necessidades de acompanhamento personalizado.

Todavia, importar referir que, quanto à figura do cuidador informal, decorre neste momento um processo de revisão da legislação vigente, com vista à valorização do trabalho que estes cuidadores prestam, estando previsto um aumento significativo do montante do apoio a atribuir. Enquanto decorre este processo, os cuidadores informais de doentes de Machado-Joseph podem aceder aos direitos naquele diploma previstos, nomeadamente o direito a um sistema de folgas ou o direito a um período de descanso anual, bem como o acesso ao apoio financeiro no caso de verificação dos seus critérios de atribuição, presentes no Despacho Normativo n.º 5/2020, de 12 de fevereiro.

- 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 pacientes e respetivos cuidadores de recorrerem a hospitais de Portugal Continental?**

A doença de Machado-Joseph é um tipo de degeneração espinocerebelar, sendo a causa mais comum de ataxia com transmissão autossómica dominante. Frequentemente são também observadas oftalmoplegia, dismetria e ataxia sensorial. São sintomas frequentes nestes doentes



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES  
Secretaria Regional das Finanças, Planeamento e Administração Pública

os défices de memória, a espasticidade, descoordenação motora, micção frequente, diplopia e nistagmo.

As especialidades hospitalares mais frequentemente envolvidas são a Neurologia, Medicina Física e Reabilitação e Oftalmologia, tendo o HDES todas as referidas especialidades.

Os doentes são habitualmente seguidos em consulta cá no nosso Hospital, havendo eventualmente uma percentagem residual de doentes com situações mais complexas que podem ser orientados para Centros de Referência no continente, sempre que assim for necessário.

**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?**

O Governo Regional dos Açores tenciona continuar a melhorar as respostas sociais a disponibilizar aos doentes de Machado-Joseph e aos seus cuidadores, bem como a todos os cidadãos com deficiência e respetivos cuidadores, aumentando, assim, a sua qualidade de vida.

**5. Se sim, quais são, como e quando serão implementadas?**

Em relação à problemática específica em questão, é de referir, por exemplo, que foi submetida, ao abrigo do Programa Operacional 2030, uma proposta de Lar Residencial e Centro de Dia Especializado para a Associação Atlântica de Apoio aos Doentes do Machado-Joseph, em São Miguel.

Com os melhores cumprimentos,

O Secretário Regional das Finanças, Planeamento e Administração Pública

Assinado por: **DUARTE NUNO D'ÁVILA MARTINS  
DE FREITAS**  
Num. de Identificação: ( )  
Data: 2022.09.21 15:35:48+0000

