

Excelentíssima Senhora

Presidente da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores

Assunto: Doentes portadores de Machado Joseph, na ilha das Flores

O Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda/Açores entrega à Mesa da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores e a V. Excia, para efeito de admissão, perguntas com pedido de resposta escrita e requerimento, direcionadas ao Governo Regional, nomeadamente à Secretaria Regional da Saúde, nos termos estatutários e regimentais.

Com os melhores cumprimentos,

O Grupo Parlamentar do BE/Açores



(António Lima)



(Paulo Mendes)

Angra do Heroísmo, 26 de abril de 2019

Exmo. Sr. Secretário Regional da Saúde

ASSUNTO: Doentes portadores da doença Machado Joseph, na ilha das Flores

A Doença de Machado-Joseph é uma doença degenerativa, incurável, fatal e hereditária, de grande prevalência nos Açores, mais concretamente, nas Flores.

Esta doença caracteriza-se pela descoordenação motora, atrofia muscular, rigidez dos membros, dificuldades na deglutição, fala e visão, que se associam a um progressivo dano de zonas cerebrais específicas.

A doença de Machado-Joseph provoca uma série de perturbações associadas, cujo acesso ao tratamento deveria ser facilitado, no âmbito dos cuidados de saúde secundários, como por exemplo pela garantia de atribuição de prioridade na marcação de consultas para outras especialidades, de acordo com o recomendado pelo ponto n.º 6 da Resolução da Assembleia Legislativa Regional n.º 14/2003/A, de 17 de novembro.

Estas pessoas necessitam de consultas de especialidade, de exames complementares de diagnóstico e de fisioterapia, de forma a garantir que lhes seja proporcionado o máximo de bem-estar físico e emocional possível, dado ao estado debilitante que a sua evolução provoca nos/as doentes.

Considerando a pertinência do cumprimento da Resolução da Assembleia Legislativa Regional n.º 14/2003/A, de 17 de novembro.

Nos termos estatutários e regimentais e atendendo ao exposto, o Grupo Parlamentar do BE/Açores solicita a V. Exa., respostas às seguintes questões:

1. Os/as doentes portadores da doença Machado Joseph têm acesso a fisioterapia, na ilha das Flores? Em caso de resposta afirmativa, quantas vezes por semana? Em caso de resposta negativa, qual ou quais as razões para que tal se suceda?

2. Existem alguns protocolos com entidades públicas ou privadas, para o transporte destes/as doentes ao centro de Saúde, para as suas consultas, realização de exames complementares de diagnóstico e sessões de fisioterapia? Em caso de resposta negativa, como é garantido o transporte destes/as doentes com dificuldades de mobilidade?
3. Existe alguma equipa multidisciplinar que faça o acompanhamento destes/as doentes? Em caso de resposta negativa, qual ou quais as razões para que tal se suceda?
4. Há o cumprimento do ponto n.º 6 da Resolução da Assembleia Legislativa Regional n.º 14/2003/A, de 17 de novembro, no que diz respeito à prioridade na marcação de consultas?
5. Tem havido por parte do Governo Regional alguma iniciativa de investigação médica acerca doença de Machado Joseph como refere o ponto n.º 8 da Resolução da Assembleia Legislativa Regional n.º 14/2003/A, de 17 de novembro? Em caso de resposta negativa, qual ou quais as razões para tal?

Ainda nos termos estatutários regimentais, e atendendo ao exposto, o Grupo Parlamentar do BE/Açores requer os seguintes elementos:

- Cópias de todos os protocolos existentes relativos a pessoas portadoras da doença Machado Joseph, nas Flores.

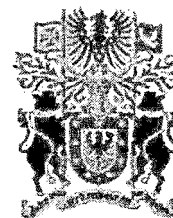
O Grupo Parlamentar do BE/Açores



(António Lima)



| Grupo Parlamentar |



(Paulo Mendes)

Angra do Heroísmo, 26 de abril de 2019

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DA REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES

ARQUIVO

Entrada: 1168 Proc. n.º 54.06-08

Data: 019/04/26 N.º 629/XI