



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
PRESIDÊNCIA DO GOVERNO
GABINETE DO SECRETÁRIO REGIONAL ADJUNTO DA PRESIDÊNCIA
PARA OS ASSUNTOS PARLAMENTARES

Exmo. Senhor
Chefe do Gabinete de Sua
Excelência a Presidente da
Assembleia Legislativa da Região
Autónoma dos Açores
Rua Marcelino Lima
9901-858 Horta

Sua referência	Sua comunicação	Nossa referência	Nº Processo	Angra do Heroísmo
S/1251/2019	29-04-2019	Sai – SRAPAP/2019/197		28-05-2019

ASSUNTO: REQUERIMENTO N.º 629XI – DOENTES PORTADORES DE MACHADO JOSEPH, NA ILHA DAS FLORES

Exmo. Senhor,

Em resposta ao requerimento referido em epígrafe, subscrito pelos Senhores Deputados António Lima e Paulo Mendes do Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda, sem prescindir quanto ao teor dos considerandos, encarrega-me S. Exa. o Secretário Regional Adjunto da Presidência para os Assuntos Parlamentares de informar o seguinte:

1. As pessoas portadoras da Doença de Machado Joseph têm acesso a Fisioterapia na Unidade de Saúde das Flores, sendo respeitado os pressupostos vertidos na Resolução N.º 14/2003/A de 17 de novembro, em que são considerados utentes prioritários. A periodicidade das sessões de fisioterapia depende das necessidades específicas de cada doente, condicionadas pela sua situação clínica e do respetivo plano terapêutico estabelecido, o que exige uma periodicidade de tratamento individual, adequada à condição de cada um.
2. A Unidade de Saúde das Flores faculta transporte, para que estes utentes se desloquem às sessões de fisioterapia, ou noutras situações que o justifiquem, como é o caso da realização de consultas e exames complementares. Estes transportes são efetuados pela Associação Humanitária de Bombeiros Voluntários de Santa Cruz das Flores, com a qual a Unidade de Saúde tem celebrado protocolo para transporte de doentes não urgentes.
3. Na generalidade, estes utentes são seguidos nas consultas de especialidade de Neurologia, Consulta da Dor e Consulta de Genética Médica, nos hospitais da Região, e em alguns casos



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
PRESIDÊNCIA DO GOVERNO
GABINETE DO SECRETÁRIO REGIONAL ADJUNTO DA PRESIDÊNCIA
PARA OS ASSUNTOS PARLAMENTARES

existem utentes que se deslocam a Portugal Continental para serem seguidos nas consultas de Genética Médica. Paralelamente, também é complementado o seguimento com consultas de especialidade de Neurologia, aquando da deslocação do médico especialista à Unidade de Saúde das Flores.

4. Tal como referido na resposta à questão 1, este aspeto encontra-se salvaguardado, não só ao nível da fisioterapia, como também relativamente às consultas. O acesso a consultas por parte dos doentes portadores da Doença Machado Joseph tem sido sempre assegurado de acordo com as necessidades dos utentes.

5. Sim. O Grupo Açoriano de Investigação em Neurogenética (GAIN) do qual fazem parte o Dr. João Vasconcelos, Diretor do Serviço de Neurologia do HDES, EPER e a Prof. Dra. Manuela Lima, investigadora da Universidade dos Açores, têm vindo a colaborar com a DRS, desde 1997, e têm vindo a trabalhar em parceria e a produzir conhecimento clínico e científico relevante para o entendimento da Doença de Machado-Joseph, nomeadamente nas áreas da genética clínica; genética laboratorial e molecular; epidemiologia genética e genética populacional e da intervenção assistencial.

Com os melhores cumprimentos, e *consideração*

A Chefe do Gabinete

Lina Maria Cabral de Freitas

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES	
ARQUIVO	
Entrada: 1571	Proc. n.º 54.06.08
Data: 019/05/28	N.º 629/11