

PELA DIGNIDADE DOS DOENTES DE MACHADO-JOSEPH

Para: Presidente da Assembleia Legislativa Regional dos Açores e Presidente do Governo Regional dos Açores



Exmo., Senhor Presidente da Assembleia Legislativa Regional dos Açores

Exmo., Senhor Presidente do Governo Regional dos Açores

A doença de Machado-Joseph é uma doença neurodegenerativa do sistema nervoso, sendo o cerebelo a parte do cérebro que é afetado 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 se manifesta 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.

Estes doentes não podem, nem devem viver abandonados, pelo que deve ser garantido aos seus cônjuges e/ou cuidador a possibilidade de trabalhar e garantir o devido apoio familiar e os cuidados de saúde e sociais adequados aos doentes com Machado-Joseph.

Um doente de Machado-Joseph, deixa de trabalhar em idade muito jovem, entre os 30 e os 40 anos em muitos dos casos, sendo os seus cônjuges igualmente ainda jovens para abdicarem da sua vida profissional e tornarem-se também “dependentes” dos apoios sociais para sobreviverem e terem uma vida digna.

É urgente que estes doentes tenham um cuidador a tempo inteiro suportado pelas entidades públicas, sejam elas Governo ou Segurança Social, pois é necessário manter a segurança e dignidade destes doentes e das suas famílias, conciliando a sua vida profissional com o apoio aos doentes.

São doentes que apresentam falta de equilíbrio, acontecendo muitas vezes quedas, que provocam graves lesões, que, muitas vezes, podem levar à morte.

Os maridos e esposas destes doentes, querem trabalhar, não querem deixar os seus empregos, não querem ser mais um doente, pois uma pessoa ativa profissionalmente ser forçada a deixar o seu emprego, para cuidar do seu marido ou esposa, certamente ficará também doente, e já basta termos um doente não queremos dois.

Queremos uma sociedade mais justa e equilibrada, uma sociedade que garanta a dignidade que os doentes e as suas famílias realmente necessitam.

Queremos que estes doentes vivam no seu domicílio, juntamente com a sua família, sobretudo com seus filhos

muitas vezes de tenra idade ainda, que necessitam muito do carinho e afeto do pai ou da mãe.

Não vamos tirar os pais e as mães de seus filhos e cônjuges, e interna-los em lares, hospitais ou rede de cuidados continuados.

VAMOS SIM E POR FAVOR, DISPONIBILIZAR UM CUIDADOR A TEMPO INTEIRO PARA OS DOENTES DE MACHADO-JOSEPH