

**PARTIDO
COMUNISTA
PORTUGUÊS**



REPRESENTAÇÃO PARLAMENTAR

Abel Soares

Senhor

Presidente da Assembleia

Legislativa Regional

SUA REFERÊNCIA

SUA COMUNICAÇÃO DE

NOSSA REFERÊNCIA 69-a-01 AÇORES 26/9/89

ASSUNTO: PROJECTO DE DECRETO LEGISLATIVO REGIONAL - INSTITUTO PARA O ESTUDO DA
DOENÇA DO MACHADO (IDM)

Excelência.

Conjuntamente tenho a honra de enviar a Vossa Excelência o
Projecto de Decreto Legislativo Regional referenciado em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos.

ASSEMBLEIA REGIONAL DOS AÇORES
ADMITIDO. NUMERE-SE E
PUBLIQUE-SE
baixa à Comissão de Assuntos
Soares
26, 9, 89
Para paracer até 11, XII, 89
 Presidente,
[Signature]

O Deputado Regional do PCP

Paulo Valadão

Paulo Valadão

ASSEMBLEIA REGIONAL
AÇORES
ARQUIVO
Entrada 1828 Proc. N.º 305
Data 989/09/26

ASSEMBLEIA REGIONAL DOS AÇORES
Título: Projecto Dec. Leg. Regional
Ass.: Instituto para o estudo da
doença do Machado (IDM)
Entrada n.º 4/89 de 989/09/26
Arquivo n.º 305
LEGISLAÇÃO
O Responsável
[Signature]



Paulo Valadão

P.D.L.R nº 1 - IV

Projecto de Decreto Legislativo Regional

" Instituto para o Estudo da Doença do Machado (IDM) "

Preâmbulo

Desde, pelo menos o início do século passado que se conhece na Ilha das Flores, a existência de indivíduos afectados por uma doença que foi durante muitos anos conhecida por "doença da espinha" e, que mais recentemente tem recebido diversas designações tais como "doença açoriana do sistema nervoso", "doença de José Machado" e mais vulgarmente "doença do Machado".

Através da emigração de portadores desta afecção, ela chegou a outras ilhas da nossa Região, aos Estados Unidos da América, Canadá, Continente Português, França, Brasil, etc., no entanto, uma percentagem elevada de residentes nas Flores ou sofre ou é portador da Doença do Machado.

É uma doença hereditária, supondo-se que a sua origem está numa mutação genética ; e, o cromossoma "mal copiado" - passe o termo - tem sido transmitido de individuo para individuo, aumentando esponencialmente o número dos seus portadores.

É uma doença degenerativa do sistema nervoso central, dando origem a esclerose gradual deste sistema, pensando-se que se inicia pelo cerebelo. Começa por se manifestar por perda do equilíbrio, seguindo-se-lhe descoordenação motora, aumentando progressivamente, levando à parésia quase total, à cegueira, à incontínência urinária, à dificuldade na fala e, só no seu estágio final é que os doentes ficam diminuídos nas

Paulo Valactão

suas capacidades intelectuais.

Esta doença afecta ambos os sexos e manifesta-se em qualquer idade, evoluindo de maneira diversificada.

Apesar desta doença ter sido ocasionalmente estudada por diversas Instituições e de continuar a ser estudada, estes estudos nunca foram feitos pela Região e sempre o foram feitos sem que os estudiosos estivessem em contacto directo e permanente com os individuos afectados ou portadores da doença. Daí, considerarmos absolutamente necessário a criação de um Instituto que estude esta doença, faça o seu rastreio tão completo quanto possível, promova acções no sentido da sua profilaxia e contribua para o correcto e oportuno tratamento e assistência dos portadores desta terrível afecção.

Assim a Representação Parlamentar do PCP, ao abrigo da a) do nº 1 do Artigo 20º do Estatuto Político-Administrativo da Região Autónoma dos Açores, conjugado com a h) do nº1 do Artigo 32º do referido Estatuto, apresenta o seguinte projecto de Decreto Legislativo Regional:

"Instituto para o Estudo da Doença do Machado (IDM)"

Paulo Valadares

Projecto de Decreto Legislativo Regional

"Instituto para o Estudo da Doença do Machado (IDM)"

Artº 1º

(Criação)

É criado, no âmbito da Secretaria Regional da Saúde e Segurança Social, o "Intituto para o Estudo da Doença do Machado", abreviadamente designado IDM, com a natureza de instituto de utilidade pública.

Artº 2º

(Sede)

O IDM tem a sua sede na Ilha das Flores, podendo ser criadas delegações nas restantes Ilhas da Região onde se verificar necessário.

Artº 3º

(Âmbito)

A acção do IDM estende-se a toda a Região Autónoma dos Açores.

Artº 4º

(Objectivos)

1 - São objectivos fundamentais do IDM:

- a) promover acções no sentido de organizar todos os estudos efectuados sobre a Doença do Machado.
- b) promover e incentivar estudos sobre a Doença do Machado.

Paulo Valadão

- c) apoiar os técnicos que estudem ou se proponham estudar aquela doença.
- d) incentivar e promover acções de educação sanitária no sentido da profilaxia da Doença do Machado.
- e) promover o rastreio e diagnóstico da doença.
- f) manter um levantamento, tão actualizado quanto possível dos cidadãos afectados pela Doença do Machado, por forma a possibilitar a actuação do IDM junto desses cidadãos.
- g) tomar as providências indispensáveis ao correcto e oportuno tratamento e assistência aos portadores da doença, nos serviços de saúde da Região.
- h) Estabelecer contactos e efectuar protocolos com instituições nacionais ou estrangeiras que estudem ou tenham estudado, tratem ou tenham tratado, doentes portadores da Doença do Machado.

Artº 5º

(Natureza Jurídica)

O IDM é dotado de personalidade jurídica e de autonomia administrativa, financeira, técnica e científica.

Artº 6º

(Orgânica)

A orgânica do IDM será definida pelo Governo Regional, em Decreto Regulamentar, no prazo de 90 dias.

Paulo Valadão

Artº 7º

(Quadro de Pessoal)

O quadro de pessoal do IDM será aprovado por Decreto Regulamentar Regional, no prazo de 90 dias.

Artº 8º

(Meios Financeiros)

Os encargos resultantes da criação e manutenção do IDM serão suportados pelas dotações consignadas no orçamento regional à Secretaria Regional de Saúde e Segurança Social.

Artº 9º

(Medidas transitórias)

- 1 - O Secretário Regional da Saúde e Segurança Social nomeará no prazo de 60 dias uma Comissão Instaladora do IDM.
- 2 - A Comissão Instaladora poderá propôr ao Secretário Regional da Saúde e Segurança Social a criação de comissões técnicas e ou científicas.
- 3 - Os membros da comissão instaladora ficam sujeitos às regras e princípios gerais vigentes em matéria de "comissão de serviço" ou "acumulação".
- 4 - A Comissão Instaladora não poderá exercer funções por prazo superior a 2 anos.

Artº 10º

(Entrada em Vigor)

Este Decreto Legislativo Regional entra em vigor no primeiro dia de

Janeiro do ano seguinte à data da sua publicação.

Assembleia Legislativa Regional, 26 de Setembro de 1989

O Deputado Regional do PCP

Paulo Valadão

Paulo Valadão