



**Grupo Parlamentar**

**CDS - PP**

---

**N.º 445-VII**

**P.º 30.53**

### **PROPOSTA DE RESOLUÇÃO**

**Resolve encarregar a Comissão especializada Permanente de Assuntos Sociais da Assembleia Legislativa Regional dos Açores, da apresentação de um Relatório com os impactos da aplicação do DLR n.º 21/92/A, de 21 de Outubro, bem como das medidas implementadas e ou programas criados para responder aos problemas da doença Machado-Joseph**

Na consideração de que na Região Autónoma dos Açores a prevalência da doença de Machado, também conhecida como de Joseph, é elevada e de que importaria estabelecer medidas especiais de apoio aos indivíduos portadores da doença, foi aprovado o Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de Outubro.

O diploma garante aos portadores da doença que sofram de uma incapacidade funcional igual ou superior a 70%, o acesso a uma pensão de

---

**Assembleia Legislativa Regional dos Açores**



Consulte o SITE oficial do CDS/PP-Açores na Internet [www.cdspacores.com](http://www.cdspacores.com)



**Grupo Parlamentar**

**CDS - PP**

---

invalidez e atribuição de um subsídio de acompanhante, que também poderá ser atribuído se os doentes deixarem de ter possibilidade de locomoção.

Acontece que a solução então encontrada foi a de que a pensão de invalidez fosse no âmbito do regime geral de segurança social.

Ora a doença de Machado-Joseph é uma doença crónica, genética e neurodegenerativa, altamente incapacitante, que embora se manifeste, em média, por volta dos 40 anos de idade, muitas vezes surge muito mais cedo e incapacita, de forma acentuada. Geradora de um grande sofrimento, torna as famílias que no seu seio têm um doente – e frequentemente são vários – verdadeiramente fragilizadas e infelizes, porque apesar do empenhamento dos cientistas e o investimento público na investigação, foram feitos avanços no conhecimento da doença, mas ainda não se encontrou solução para a respectiva cura.

A doença prolonga-se, frequentemente, por largos anos da vida de uma pessoa, provocando profundas insuficiências e avança rapidamente até redundar numa dependência total, envolvendo na incerteza sobre o futuro não apenas o doente, como os familiares, sendo que, por vezes, este clima de sofrimento e angústia é agravado por situações de pobreza.

---

**Assembleia Legislativa Regional dos Açores**



Consulte o SITE oficial do CDS/PP-Açores na Internet [www.cdspacores.com](http://www.cdspacores.com)



**Grupo Parlamentar**

**CDS - PP**

---

A solução encontrada, em 1992, foi um passo, sem dúvida importante. Mas agora que passaram dez anos sobre a aplicação do regime, valerá a pena reflectir sobre os aspectos positivos, mas também sobre aquelas situações a que não dá uma resposta satisfatória.

Tenha-se desde logo em conta que se optou pela aplicação de um modelo inspirado no regime geral, quando verdadeiramente se está perante uma doença altamente específica e geradora de situações familiares e sociais seguramente incomparáveis com as de qualquer outra. O valor da pensão poderá eventualmente ser justo para certas situações e certas idades, mas parece completamente desajustado para outras situações. Por sua vez e também no que concerne aos acompanhantes, trata-se de doentes que frequentemente necessitam, desde muitos novos, de uma disponibilidade para dedicação total e permanente, habitualmente de um familiar próximo, que por vezes é o único cuidador em quem confiam, mas que fica assim impedido de desempenhar profissão e de obter salário, exclusivamente dependente de um subsídio de acompanhante que não foi originariamente gizado para situações desta natureza.

Importaria repensar se as situações específicas derivadas da doença Machado-Joseph, não justificariam também respostas mais específicas. E

---

**Assembleia Legislativa Regional dos Açores**



Consulte o SITE oficial do CDS/PP-Açores na Internet [www.cdspacores.com](http://www.cdspacores.com)



**Grupo Parlamentar**

**CDS - PP**

---

no que aos subsídios diz respeito, ao respectivo ajustamento ao grau de dependência do doente e ao nível de necessidade da família, através de um sistema preparado e organizado no sentido de se adaptar ao evoluir das situações a que visa responder, fazendo a justiça de tratar assim de forma diferente aquilo que é diferente.

Justificado no facto de se tratar de uma situação específica chegou mesmo a criar-se um programa de apoio, temporário, denominado Rede de Suporte Social Machado-Joseph, bem como outro tipo de apoios a vários níveis, também temporários, geridos em cooperação com Instituições Particulares de Solidariedade Social, como é o caso da Santa Casa da Misericórdia de Santa Cruz das Flores.

É aliás também na Ilha das Flores – aquela onde reside parte substancial dos doentes afectados pela doença - que recentemente foi criada a Associação “Mão Amiga”, que para além dos objectivos de apoio em geral na solução de toda a problemática da doença, tem como objectivo estatutário específico a representação e a defesa dos interesses gerais, individuais e colectivos, dos portadores da doença e seus familiares.

Trata-se de um problema delicado e complexo que importa ser cuidadosa e exaustivamente estudado em sede de Comissão especializada permanente,

---

**Assembleia Legislativa Regional dos Açores**



Consulte o SITE oficial do CDS/PP-Açores na Internet [www.cdspacores.com](http://www.cdspacores.com)



**Grupo Parlamentar**

**CDS - PP**

---

antes e em vez de se avançar desde logo com a apresentação de projectos legislativos, que poderiam criar expectativas, que, a não se concretizarem, só agravariam o sofrimento dos seus destinatários.

Assim, os deputados do Grupo Parlamentar do CDS/PP, nos termos da alínea d) do n.º 1 do art.º 23.º do Estatuto Político-Administrativo da Região Autónoma dos Açores, propõem que a Assembleia Legislativa Regional dos Açores aprove a seguinte Resolução:

A Assembleia Legislativa Regional dos Açores resolve encarregar a Comissão especializada permanente de Assuntos Sociais, de:

1. Estudar os impactos, quer positivos quer negativos, resultantes da aplicação do Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de Outubro, bem como das demais medidas aplicadas e ou programas criados, quer estejam ou não ainda em curso, tendo em vista responder aos problemas resultantes da doença Machado-Joseph.
2. Ouvir os departamentos governamentais e serviços dependentes que considere necessário e bem assim as instituições de solidariedade social que mais lidem com a referida problemática, bem como as associações que tenham como

---

**Assembleia Legislativa Regional dos Açores**



Consulte o SITE oficial do CDS/PP-Açores na Internet [www.cdspacores.com](http://www.cdspacores.com)



**Grupo Parlamentar**

**CDS - PP**

---

objectivo a representação e defesa dos portadores da referida doença e dos seus familiares e eventualmente ainda especialistas ligados à doença.

3. Apresentar um Relatório ao Plenário da Assembleia Legislativa Regional com o resultado do estudo realizado e as respectivas conclusões.

Horta, 14 de Novembro de 2002

Os Deputados Regionais,

*Alvarino M. M. Pinheiro*

*Paulo Gusmão*

---

**Assembleia Legislativa Regional dos Açores**



Consulte o SITE oficial do CDS/PP-Açores na Internet [www.cdsppacores.com](http://www.cdsppacores.com)