

**EXMO. SENHOR
PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DA REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES**

N/Refª RPIL011/2023

HORTA, 2023.03.04

ASSUNTO: PROJETO DE DECRETO LEGISLATIVO REGIONAL QUE ESTABELECE MEDIDAS DE APOIO AOS INDIVÍDUOS DIAGNOSTICADOS COM A DOENÇA DE MACHADO-JOSEPH

Exatidão

A **Representação Parlamentar da Iniciativa Liberal**, nos termos regimentais aplicáveis, vem pela presente missiva entregar à mesa da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores, para efeitos de admissão, o Projeto de Decreto Legislativo Regional Conjunto (IL PSD CDS PPM), referido em epígrafe.

A presente iniciativa cumpre os requisitos formais dos projetos e propostas de acordo com o artigo 119.º do Regimento da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores.

Com os melhores cumprimentos

Nuno Alberto Barata Almeida E Sousa

O Deputado Regional

Nuno Alberto Barata Almeida E Sousa

Nuno Alberto Barata Almeida E Sousa

PROJETO DE DECRETO LEGISLATIVO REGIONAL N.º

ESTABELECE MEDIDAS DE APOIO AOS INDIVÍDUOS DIAGNOSTICADOS COM A DOENÇA DE MACHADO-JOSEPH

Considerando que a doença de Machado-Joseph, também designada de ataxia espinocerebelar tipo 3, é uma doença genética e hereditária, que provoca a degeneração contínua do sistema nervoso central e que acarreta uma incapacidade motora progressiva nos cidadãos assim diagnosticados;

Considerando que a doença de Machado-Joseph não tem, neste momento, uma cura definitiva, mas pode ser controlada na sua sintomatologia, através da realização de um tratamento multidisciplinar, que implica a envolvimento de profissionais, equipamentos e produtos clínicos apropriados;

Considerando que a doença de Machado-Joseph provoca o desenvolvimento de lesões progressivas, genericamente a partir da terceira década de vida, e que o surgimento dos sintomas é comum em várias pessoas da mesma família, sendo que, tal patologia é transmitida de pais para filhos, sabendo que os descendentes podem desenvolver os primeiros sinais da doença mais cedo do que os progenitores.

Considerando que a doença de Machado-Joseph regista impactos em todo o País, tendo, no entanto, a maior prevalência nacional na Região Autónoma dos Açores e, em concreto, na ilha das Flores, a maior prevalência mundial.

Considerando a complexidade da patologia, o legislador regional tem vindo a enquadrar os cuidados específicos em legislação própria sobre a matéria, nomeadamente com a publicação do Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de outubro (que estabeleceu medidas especiais de apoio aos doentes portadores da doença de Machado-Joseph inscritos nos centros de saúde da Região), e respetiva regulamentação (através do Decreto Regulamentar Regional n.º 9/93/A, de 6 de abril - que regulou a proteção especial aos cidadãos que sofrem da doença).

Todavia, à complexidade da patologia, junta-se um embaraço jurídico, uma vez que a legislação regional específica foi revogada pela entrada em vigor da Lei n.º 90/2009, de 31 de agosto, que definiu o regime especial de proteção social na invalidez no âmbito do regime geral da segurança social do sistema previdencial, do regime não contributivo do subsistema de solidariedade e do regime de proteção social convergente.

Ora, tal legislação, além de se revelar menos benéfica em termos de apoios a conceder aos cidadãos portadores da doença de Machado-Joseph, acabou por ser declarada inconstitucional, com força obrigatória geral, na parte que procedia à revogação da legislação regional específica, por violação conjugada das alíneas a) e j) do n.º 1 do artigo 227.º e do n.º 2 do artigo 228.º da Constituição da República Portuguesa e por violação do n.º 2 do artigo 229.º da Constituição, nos termos do disposto no Acórdão n.º 304/2011 do Tribunal Constitucional.

Para evitar vazios legais prejudiciais aos doentes com Machado-Joseph, a Região aprovou e fez publicar o Decreto Legislativo Regional n.º 20/2009/A, de 30 de novembro, que definia as

medidas de apoio aos indivíduos portadores da doença e incluía uma norma transitória referente à eventual repriminção do Decreto Legislativo n.º 21/92/A, de 21 de outubro.

Porém, mais uma vez, esta legislação acabou revogada, por via da aprovação de uma proposta do XII Governo Regional, que determinou a revogação por esgotamento do objeto ou revogação tácita de diplomas regionais publicados entre 1997 e 2018, através do Decreto Legislativo Regional n.º 27/2020/A, de 16 de outubro, abrindo, novamente, a pertinência de estabelecer medidas especiais de apoio aos indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, de forma clara e inequívoca, visando as necessidades e perspetivas de uma vida com qualidade e dignidade.

Com este diploma legislativo pretende-se ainda implementar a figura de cuidador ao domicílio, sob a forma de projeto piloto e deste modo verificar a sua adequabilidade aos doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, criando condições de bem-estar a esses doentes e seus familiares, de uma forma gradual e estruturalmente sustentável.

Assim, a Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores decreta, nos termos da alínea a) do n.º 1 do artigo 227.º da Constituição da República Portuguesa, do n.º 1 do artigo 37.º, do n.º 1 do artigo 58.º e do n.º 1 do artigo 59.º do Estatuto Político-Administrativo da Região Autónoma dos Açores, o seguinte:

Artigo 1.º

Âmbito

O presente diploma aplica-se aos doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, inscritos no Serviço Regional de Saúde dos Açores.

Artigo 2.º

Objeto

O presente diploma define a tipologia de apoios à mobilidade, à higiene e conforto, à adaptação e promoção de acessibilidades, ao acesso preferencial a cuidados de saúde especializados e diferenciados, estipulando assim novos mecanismos de apoio a doentes com Machado-Joseph e respetivos acompanhantes.

Artigo 3.º

Material clínico de apoio

- 1- Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph têm direito à prescrição médica, à comparticipação em valor total, à entrega gratuita e/ou à disponibilização em regime de empréstimo de qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico utilizado para prevenir, compensar, atenuar ou neutralizar a limitação funcional provocada pela doença.

- 2- São também atribuídos, gratuitamente, mediante prescrição médica, aos doentes com Machado-Joseph, analgésicos, antiespásticos, vitaminas, espessante alimentar, anticoncepcionais orais ou outro material de planeamento familiar, assim como todo o material clínico que se afigure necessário e adequado ao estágio da doença e/ou diagnóstico.
- 3- O material clínico de apoio previsto no presente diploma é fornecido pelas Unidades de Saúde de Ilha ou pelos Hospitais, gratuitamente ou a título de empréstimo, nos casos em que os equipamentos sejam reutilizáveis, aos doentes com Machado-Joseph.

Artigo 4.º

Equipamento de apoio à mobilidade, higiene e conforto

- 1 - Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph têm direito aos equipamentos de apoio à mobilidade, à higiene e ao conforto, por forma a mitigar a progressiva incapacidade motora, nomeadamente:
 - a) Bengalas; muletas e/ou canadianas e andarilhos;
 - b) Cadeira de rodas;
 - c) Calçado ortopédico;
 - d) Camas articuladas;
 - e) Poltronas de elevação;
 - f) Almofadas anti-escaras;
 - g) Colchões de pressão alternada ou colchões viscoelásticos anti-escaras;
 - h) Lentes óticas prismáticas;
 - i) Fralda, cueca-fralda e/ou resguardo;
 - j) Algália, dispositivo urinário externo e saco coletor de urina;
 - k) Material de apoio à alimentação;
 - l) Outro material, desde que prescrito especificamente no âmbito do diagnóstico e terapêutica.
- 2 - Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph têm também direito a equipamentos para adaptação a instalações sanitárias, nomeadamente:
 - a) Barras laterais de apoio ao duche e à sanita;
 - b) Cadeira de apoio ao banho;
 - c) Suporte de banheira;
 - d) Suporte de apoio sanitário;
 - e) Tampa de sanita adaptada;
 - f) Outro material equivalente, desde que prescrito especificamente no âmbito do diagnóstico e terapêutica.
- 3 - Os equipamentos de apoio referidos nos números anteriores são cedidos gratuitamente ou a título de empréstimo, pelas unidades de saúde de ilha, mediante requisição dos mesmos.
- 4 - Caso o doente com Machado-Joseph seja beneficiário de subsistema de saúde ou seguro de saúde que assegure a comparticipação de reembolso do montante correspondente ao custo dos equipamentos de apoio, deve declarar tal facto à Unidade de Saúde de Ilha.

Artigo 5.º

Adaptação e promoção das acessibilidades

- 1- Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, com incapacidades que o justifiquem e quando devidamente comprovado, têm direito a beneficiar de um apoio destinado à adaptação e promoção das acessibilidades na sua residência, visando eliminar as barreiras arquitetónicas que impactem no seu quotidiano, a verificar e determinar por parte do departamento do Governo Regional competente em matéria de habitação.
- 2- Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, com incapacidades que o justifiquem e quando devidamente comprovado, também têm acesso preferencial a apoios para a aquisição e recuperação de habitação, a verificar e determinar por parte do departamento do Governo Regional competente em matéria de habitação.

Artigo 6.º

Acesso a especialidades médicas e planeamento familiar

- 1- Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph têm acesso preferencial a consultas de especialidade adequadas ao diagnóstico e tratamento da doença, nomeadamente nas especialidades de neurologia, ortopedia, psicologia, oftalmologia, psiquiatria e medicina física e de reabilitação.
- 2- Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph têm também acesso preferencial a consultas de planeamento familiar, nomeadamente a consultas de aconselhamento pré-natal e técnicas de procriação medicamente assistida com teste diagnóstico pré-implantatório, se assim o desejarem.

Artigo 7.º

Proteção na invalidez

- 1- Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph têm direito ao regime especial de proteção social na invalidez, nos termos previstos pela Lei n.º 90/2009, de 31 de agosto.
- 2- Quando aplicável, os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph também têm direito a apoio no âmbito do regime jurídico das prestações familiares e no âmbito da prestação social para a inclusão, nos termos previstos pelo Decreto-Lei n.º 113-B/97, de 30 de maio e pelo Decreto-Lei n.º 126-A/2017, de 6 de outubro, na sua redação atual.

Artigo 8.º

Apoio na prestação de cuidados

- 1- Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph que apresentem manifesta situação de incapacidade têm direito a apoios específicos para a prestação de cuidados variados e assistência pessoal.
- 2- Os apoios específicos previstos no número anterior, revestem a forma de:
 - a. Subvenção ao acompanhante;
 - b. Cuidador ao domicílio.

- 3- Os apoios previstos no presente artigo não são cumulativos entre si.
- 4- Os apoios previstos no presente artigo são candidatados, instruídos e atribuídos pelo departamento do Governo Regional competente em matéria de solidariedade social, verificada a documentação clínica que comprove o diagnóstico e o grau de incapacidade do doente.

Artigo 9.º

Subvenção ao acompanhante

- 1- Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, que apresentem uma situação de incapacidade, têm direito a uma subvenção ao acompanhante.
- 2- Têm igualmente direito a subvenção ao acompanhante, os doentes que, independentemente do grau de incapacidade, deixem de ter a possibilidade de locomoção, em consequência da doença de Machado-Joseph.
- 3- O montante a atribuir à subvenção ao acompanhante é de frequência mensal e equivale a metade da retribuição mínima mensal garantida, por forma a assegurar a prestação de cuidados a tempo parcial.
- 4- A instrução da subvenção ao acompanhante deverá ser objeto de regulamentação própria, por parte do departamento do Governo Regional competente em matéria de solidariedade social.

Artigo 10.º

Cuidador ao domicílio

- 1- Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, que apresentem uma situação de incapacidade, têm direito a beneficiar de um cuidador ao domicílio.
- 2- Têm igualmente direito a beneficiar de um cuidador ao domicílio, os doentes que, independentemente do grau de incapacidade, deixem de ter a possibilidade de locomoção, em consequência da doença de Machado-Joseph.
- 3- O apoio na prestação de cuidados, previsto no presente artigo, é implementado sob a forma de projeto piloto e permite dar uma resposta de proximidade aos doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, de uma forma gradual e estruturalmente sustentável.
- 4- Entende-se por cuidador ao domicílio, a pessoa que presta cuidados de zelo e assistência pessoal aos doentes portadores de Machado-Joseph, na habitação deste, em condições de segurança física e emocional, apoiando a família deste, que precisa manter a sua atividade profissional, garantindo a estabilidade económica do agregado familiar e providenciando a continuidade dos cuidados a prestar.
- 5- O montante a atribuir, no âmbito do presente artigo, é de frequência mensal e equivale ao valor da retribuição mínima mensal garantida, por forma a assegurar a prestação de cuidados a tempo inteiro.
- 6- Este apoio de cuidador ao domicílio deverá, sempre que possível, privilegiar a complementaridade de recursos de natureza institucional, lúdica e terapêutica disponível, promovendo o bem-estar físico, psíquico e social do doente com Machado-Joseph.

- 7- O número máximo de beneficiários do apoio previsto no presente diploma é fixado, anualmente, por despacho do departamento do Governo Regional competente em matéria de solidariedade social, que também é responsável por implementar regulamentação própria à instrução, atribuição e pagamento do benefício de cuidador ao domicílio.

Artigo 11.º

Requisitos para o exercício da atividade de cuidador ao domicílio

1 – Para o exercício da atividade de cuidador ao domicílio é necessário reunir os seguintes requisitos cumulativos:

- a) Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- b) Ter completado a escolaridade obrigatória, de acordo com a legislação aplicável à data da sua conclusão;
- c) Demonstrar capacidade afetiva, estabilidade sociofamiliar, equilíbrio emocional e motivação para o exercício da atividade;
- d) Possuir robustez física e psicológica adequadas ao exercício da atividade;
- e) Possuir curso de formação básica sobre segurança, suporte básico de vida, higiene, posicionamentos e conforto, saúde e nutrição, na vertente de doentes com incapacidades;
- f) Não ter sido condenado por crime de violência doméstica, maus-tratos, crime contra a liberdade e/ou autodeterminação sexual, bem como qualquer crime doloso contra pessoa cuidada.

2 – O curso de formação básica previsto na alínea e) do número anterior é promovido pelo departamento do Governo Regional competente em matéria de solidariedade social, de forma simplificada e independente do número de formandos, podendo ser ministrado em contexto de trabalho.

Artigo 12.º

Contrato a prestar com cuidador ao domicílio

1 – Para o exercício da atividade de cuidador ao domicílio deverá ser celebrado, por escrito, um contrato de prestação de serviços e cuidados entre o doente com Machado-Joseph e/ou quando exista, com o seu representante legal, o cuidador ao domicílio e o serviço do Governo Regional competente em matéria de solidariedade social, no qual constem os direitos e obrigações entre as partes.

2 – Do contrato, devem constar, de forma clara e inequívoca:

- a) Identificação das partes;
- b) Serviços a prestar ao doente com Machado-Joseph;
- c) Frequência e horário dos serviços a prestar;
- d) Valores associados à prestação dos serviços e cuidados, a identificação dos dados e modos de pagamento;
- e) Duração do contrato, não sendo superior a um ano, renovável por igual período;

f) Regras aplicáveis, em caso de incumprimento das partes.

3 – Do contrato, deverão ser entregues exemplares assinadas às partes contraentes, sendo qualquer alteração efetuada por unanimidade e assinada pelas partes.

4 – São motivos para a cessação do contrato a morte da pessoa cuidada, acordo entre as partes, denúncia ou resolução, ou quando se conclua, por alteração significativa das condições iniciais, que deixou de se adequar a prestação dos serviços e cuidados contratualizada.

5 – A denúncia contratual deve ser efetuada por comunicação à contraparte, por carta registada com aviso de receção, com uma antecedência mínima de 30 dias corridos.

6 – Constitui fundamento para a resolução imediata do contrato, a violação, negligente ou dolosa, dos direitos e deveres nele inscritos e/ou o não cumprimento de qualquer das disposições e requisitos exigidos ao abrigo do presente diploma.

Artigo 13.º

Retribuição ao cuidador ao domicílio

1 – Ao cuidador ao domicílio é devida uma retribuição mensal, anualmente revista pelo critério do valor aprovado para a Retribuição Mínima Mensal Garantida em vigor na Região Autónoma dos Açores, decorrente da aplicação da seguinte fórmula:

$$\frac{\text{RMMG} \times 14 \text{ meses}}{12 \text{ meses}}$$

2 – A retribuição mensal à atividade do cuidador ao domicílio assegura a prestação de cuidados a tempo inteiro, entendido tal como um período não superior a 7 horas diárias, em período diurno.

3 – O pagamento da retribuição mensal prevista no presente artigo será da responsabilidade do departamento do Governo Regional competente em matéria de solidariedade social, nos termos a definir e cumprindo os procedimentos a que aludem os artigos 10.º a 12.º do presente diploma.

Artigo 14.º

Determinação de incapacidade

A determinação da situação de incapacidade que justifique o acesso aos apoios previstos no número 2 do artigo 8.º, é declarada pelo médico neurologista ou o médico de família que acompanhe o doente com Machado-Joseph, em impresso próprio, onde conste a informação médica necessária ao diagnóstico, grau de incapacidade e/ou da impossibilidade de locomoção provocada pela doença de Machado-Joseph.

Artigo 15.º

Alteração da situação

Sempre que ocorra qualquer alteração à situação que justifique o termo do benefício de apoios previstos e/ou a necessidade de os modificar ao abrigo do previsto no presente diploma, deve ser comunicada à respetiva entidade competente, seja a unidade de saúde de ilha no âmbito dos apoios previstos nos números 3.º, 4.º e 6.º deste diploma, seja o departamento do Governo Regional competente em matéria de solidariedade social, no âmbito dos apoios previstos nos números 5.º e 8.º, deste diploma.

Artigo 16.º

Cumulação de apoios

Os apoios previstos no presente diploma não são cumulativos com demais apoios sociais regionais destinados a idêntico fim, nem com demais projetos de intervenção com idêntico fim, criados ou a criar, pelo departamento do Governo Regional competente em matéria de solidariedade social.

Artigo 17.º

Norma revogatória

Com a entrada em vigor do presente diploma, é revogado o Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de outubro e a respetiva regulamentação prevista no Decreto Regulamentar Regional n.º 9/93/A, de 6 de abril.

Artigo 18.º

Regulamentação

A regulamentação necessária à boa e atempada implementação do previsto no presente diploma deverá ser elaborada, aprovada e publicada no período que decorre a entrada em vigor e a produção de efeitos deste diploma, em tempo de iniciar a operacionalização dos apoios previstos no âmbito da produção de efeitos definida no artigo 19.º.

Artigo 19.º

Entrada em vigor e produção de efeitos

O presente diploma entra em vigor no dia seguinte ao da sua publicação e produz efeitos com a aprovação e entrada em vigor do Orçamento da Região Autónoma dos Açores para o ano subsequente.

Aprovado em sessão plenária da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores em
.....

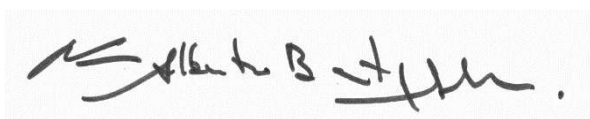
O Presidente da Assembleia Legislativa, Luís Carlos Correia Garcia

Assinado em

Publique -se.

O Representante da República para a Região Autónoma dos Açores, Pedro Manuel dos Reis
Alves Catarino.

P'la Representação Parlamentar da IL



Nuno Alberto Barata Almeida E Sousa

P'lo Grupo Parlamentar do PSD



Ana Qual

P'lo Grupo Parlamentar do CDS-PP



Catarina Cabeceiras

P'lo Grupo Parlamentar do PPM



Paulo Estevão

Avaliação Prévia de Impacto de Género

1 - Identificação de iniciativa

Projeto de Decreto Legislativo Regional que estabelece medidas de apoio aos indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph

2 - Descrição da situação de partida sobre a qual a iniciativa vai incidir

Dada a complexidade do enquadramento da legislação sobre esta matéria, este Projeto de Decreto Legislativo Regional, que estabelece medidas de apoio aos indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph irá permitir concentrar e enquadrar as medidas de apoio aos doentes com a doença de Machado-Joseph, num único diploma legal.

3 - A iniciativa consiste num ato normativo de caráter meramente repetitivo e não inovador?

Sim Não Nota: Em caso de resposta afirmativa o preenchimento da ficha encontra-se concluído.

4 - Previsão de resultados a alcançar e valoração do impacto de género

Categorias / Indicadores	Avaliação			Valoração		
	Sim	Não	N/A	Positivo	Neutro	Negativo

1 Direitos:

1.1	A iniciativa afetará os direitos das mulheres ou dos homens de forma direta ou indireta?	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----	--	----------------------------------	-----------------------	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------------

Notas:

2 Acesso:

2.1	O número de homens e mulheres que beneficiam da aplicação da iniciativa é igual?	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----	--	----------------------------------	-----------------------	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------------

Notas:

2.2	A iniciativa permite que os homens e mulheres participem de igual modo?	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----	---	----------------------------------	-----------------------	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------------

Notas:

3 Recursos:

3.1	Homens e mulheres têm o mesmo acesso aos recursos (tempo, financeiros, informação) necessários para poderem beneficiar da aplicação da iniciativa?	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----	--	----------------------------------	-----------------------	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------------

Notas:

3.2	A iniciativa promove uma distribuição igual de recursos entre homens e mulheres?	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----	--	----------------------------------	-----------------------	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------------

Notas:

4 Normas e Valores:

4.1	Caso a iniciativa entre em vigor, os estereótipos de género, bem como as normas e valores sociais e culturais, irão afetar homens e mulheres de forma diferente?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----	--	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------------

Notas:

4.2	Os estereótipos e certos valores serão uma barreira para mulheres ou homens quando tentarem maximizar os benefícios que lhes são concedidos pela iniciativa?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----	--	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------------

Notas:

Totais:	5	2	0	7	0	0
----------------	---	---	---	---	---	---

5 - Conclusão/propostas de melhoria