



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA  
REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES  
Secretaria Geral

= NOTA TÉCNICA =

|   |  |
|---|--|
| <b>Identificação da iniciativa:</b>                                       | <a href="#">Projeto de DLR n.º 86/XII/3.º</a>  |
| <b>Objeto:</b>  | A presente iniciativa visa definir 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.  |
| <b>Exposição de motivos que fundamentam a apresentação da iniciativa:</b> | <p>De acordo com o proponente, plasmado na respetiva exposição de motivos, a apresentação da iniciativa em apreço decorre dos seguintes considerandos:</p> <p><i>“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;</i></p> <p><i>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 envolvência de profissionais, equipamentos e produtos clínicos apropriados;</i></p> <p><i>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</i></p> |



**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA  
REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES**  
*Secretaria Geral*

|   |  |
|---|--|
|   | <p><i>progenitores.</i></p> <p><i>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.</i></p> <p><i>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).”</i></p> |
| <b>Data de entrada da iniciativa:</b>   | 06/03/2023   |
| <b>Data de admissão:</b>  | 06/03/2023   |
| <b>Comissão competente na matéria:</b>  | Comissão Especializada Permanente de Assuntos Sociais<br>(Apoio a cidadãos com necessidades especiais e saúde)   |
| <b>Prazo para emissão de relatório:</b>   | 05/04/2023   |
| <b>Histórico na ALRAA de iniciativas legislativas e petições sobre a mesma matéria:</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Petição n.º 17/XII</a>: Pela Dignidade dos Doentes de Machado-Joseph.</li><li>• <a href="#">Projeto de Decreto Legislativo Regional n.º 17/IX</a>: Medidas de apoio aos indivíduos portadores da doença de Machado-Joseph.</li></ul>   |



**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA  
REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES**  
*Secretaria Geral*

|  |   |
|--|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Proposta de Resolução n.º 18/VII</a>: Medidas de apoio aos doentes Machado-Joseph.</li><li>• <a href="#">Proposta de Resolução n.º 19/VII</a>: 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 Decreto Legislativo Regional 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.</li><li>• <a href="#">Proposta de Decreto Legislativo Regional n.º 8/IV</a>: Medidas especiais de apoio aos indivíduos portadores da Doença do Machado.</li><li>• <a href="#">Proposta de Resolução n.º 1/IV</a>: Criação de um grupo de trabalho para o estudo e acompanhamento da doença do Machado.</li><li>• <a href="#">Projeto de Decreto Legislativo Regional n.º 5/IV</a>: Subsídios e garantias a atribuir aos doentes que sofram da Doença do Machado.</li><li>• <a href="#">Projeto de Decreto Legislativo Regional n.º 4/IV</a>: Instituto para o estudo da doença do Machado (IDM).</li></ul> |
| <b>Enquadramento legal na RAA, sobre o tema em apreço:</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de outubro</a>: Estabelece medidas especiais de apoio aos doentes portadores da doença do machado (ou de Joseph).</li></ul>   |
| <b>Enquadramento legal na RAM, sobre o tema em apreço:</b> | Feita uma pesquisa à base de dados legislativa, não foi possível encontrar resultados de relevância para a matéria em análise na presente Nota Técnica.   |
| <b>Enquadramento legal nacional</b>                        | <ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Decreto-Lei n.º 126-A/2017, de 6 de outubro</a>: Cria a</li></ul>   |



**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA  
REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES**  
*Secretaria Geral*

|  |   |
|--|---|
| <b>sobre o tema em apreço:</b>                             | <p>prestação social para a inclusão, alarga o complemento solidário para idosos aos titulares da pensão de invalidez e promove os ajustamentos necessários noutras prestações sociais.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Lei n.º 90/2009, de 31 de agosto</a>: Regime especial de proteção na invalidez (versão consolidada).</li><li>• <a href="#">Decreto-Lei n.º 133-B/97, de 30 de maio</a>: Altera o regime jurídico das prestações familiares constante dos Decretos-Leis n.ºs 197/77, de 17 de Maio, 170/80, de 29 de Maio, e 29/89, de 23 de Janeiro, e demais legislação complementar (versão consolidada).</li></ul>  |
| <b>Legística / Análise técnico-jurídica da iniciativa:</b> | <p>Da análise técnica efetuada à iniciativa em apreço importa referir:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• No n.º 2 do artigo 7.º, <i>in fine</i>, a remissão para o Decreto-Lei n.º 113-B/97, de 30 de maio afigura-se incorreta, visto que o regime jurídico das prestações familiares foi aprovado pelo Decreto-Lei n.º 133-B/97, de 30 de maio;</li><li>• Da análise aos artigos 12.º e 13.º da iniciativa, parece haver presunção de contrato de trabalho, nos termos das alíneas a), b), c) e d) do n.º 1 do artigo 12.º do Código do Trabalho, aprovado pela Lei n.º 7/2009, de 12 de fevereiro. O contrato de prestação de serviços, nos termos do artigo 1154.º do Código Civil, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 47344/66, de 25 de novembro, é aquele em que uma das partes se obriga a proporcionar à outra certo resultado do seu trabalho intelectual ou manual.</li><li>• No artigo 15.º, as remissões para “previstos nos números 3.º, 4.º e 6.º” e “previstos nos números 5.º e 8.º” afiguram-se ininteligíveis e, a aposição “deste diploma”, em ambas as remissões, revela-se redundante.</li></ul> |



**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA  
REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES**  
*Secretaria Geral*

|                              |   |
|------------------------------|---|
|                              | <p>A iniciativa apresenta uma imprecisão passível de ser sanada em sede de redação final, pois a ordenação dos artigos 1.º (Âmbito) e 2.º (Objeto) está inversa. Conforme regras de legística “<i>Devem ser inseridos na parte inicial dos atos legislativos: o seu objeto, o âmbito, (...)</i>”.</p>   |
| <b>Outras considerações:</b> | <p>Em face da informação disponível, e apesar de não ser possível quantificar o aumento dos encargos resultantes com a aprovação da presente iniciativa, importa, no entanto, referir que, por força do previsto no artigo 19.º da presente iniciativa, a mesma só entrará 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, i.e, está salvaguardo o cumprimento do plasmado no n.º 2 do artigo 45.º do EPARAA e n.º 2 do artigo 167.º da CRP.</p> |

**Elaborada por:** Sónia Nunes, Carlos Viveiros, Leila Gonçalves, Érico Capelo e Lisete Vargas

**Data:** 27/03/2023