

*Distribuir às Sras. e Srs.
Deputados, assim como ao
Governo Regional. 18-10-2023*

A SUA EXCELÊNCIA
O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DA REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES

António Gouveia

HORTA, SALA DAS SESSÕES, 2023.10.18

N/Refª RPIL054/2023

ASSUNTO: SUBSTITUIÇÃO INTEGRAL DO PROJETO DE DECRETO LEGISLATIVO REGIONAL N.º 86/XII - QUE ESTABELECE MEDIDAS DE APOIO AOS INDIVÍDUOS DIAGNOSTICADOS COM A DOENÇA DE MACHADO-JOSEPH

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, a seguinte **SUBSTITUIÇÃO INTEGRAL** ao Projeto de Decreto Legislativo Regional n.º 86/XII Conjunto (IL PSD CDS PPM), que estabelece medidas de apoio aos indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph.

Com os melhores cumprimentos

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

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 2.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 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, **através de Atestado Multiusos**, 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, medicina física e de reabilitação e **de cuidados paliativos**.
- 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 133-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- **A implementação e avaliação do projeto-piloto a que se refere o presente artigo poderá beneficiar do conhecimento e intervenção dos recursos de natureza institucional, lúdica e terapêutica disponíveis, a definir em regulamentação própria;**
- 8- 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 no âmbito do apoio na forma de 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.

2 – Do contrato de prestação de serviços deverão ser entregues exemplares assinados às partes contraentes, sendo qualquer alteração efetuada por unanimidade e assinada pelas partes.

3 – São motivos para a cessação do contrato de prestação de serviços 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.

4 – A denúncia do contrato de prestação de serviços deve ser efetuada por comunicação à contraparte, por carta registada com aviso de receção, com uma antecedência mínima de 30 dias corridos.

5 – Constitui fundamento para a resolução imediata do contrato de prestação de serviços, 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.

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 habilitado para o efeito, através de impresso próprio em que 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 de incapacidade

Sempre que ocorra qualquer alteração à **situação de incapacidade** que justifique o termo do benefício de apoios e/ou a necessidade de os modificar ao abrigo do previsto no presente diploma, esta deve ser comunicada às entidades competentes.

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

P'lo Grupo Parlamentar do PSD

Nuno Alberto Barata Almeida E Sousa

Ana Quental

P'lo Grupo Parlamentar do CDS-PP

P'lo Grupo Parlamentar do PPM

Catarina Cabeceiras

Paulo Estevão