



*Distribuir às Irmãs e Irmãos.
Deputados, bem como, ao
Governo. 18-10-2023*

**Exmo. Senhor
Presidente da Assembleia Legislativa
da Região Autónoma dos Açores**

Horta, 18 de Outubro de 2023

Assunto: Propostas de alteração e aditamento à substituição integral do Projeto de Decreto Legislativo Regional n.º 86/XII - Projeto de Decreto Legislativo Regional que estabelece medidas de apoio aos indivíduos diagnosticados com a Doença Machado-Joseph.

A Representação Parlamentar do PAN/Açores entrega à Mesa da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores e a V. Exa, ao abrigo das disposições regimentais aplicáveis, as seguintes propostas de alteração e aditamento à substituição integral do Projeto de Decreto Legislativo Regional n.º 86/XII, melhor identificada em epígrafe, para efeitos de admissão.

Com os melhores cumprimentos,

O Deputado,

Pedro Neves



PROPOSTAS DE ALTERAÇÃO E ADITAMENTO

A Representação Parlamentar do PAN/Açores apresenta, as seguintes propostas de alteração e aditamento à **substituição integral do Projeto de Decreto Legislativo Regional n.º 86/XII - Projeto de Decreto Legislativo Regional que estabelece medidas de apoio aos indivíduos diagnosticados com a Doença Machado-Joseph**, ao abrigo das disposições regimentais aplicáveis:

«Artigo 4.º

(...)

- 1- (...):
- a) (...);
 - b) (...);
 - c) (...);
 - d) (...);
 - e) (...);
 - f) (...);
 - g) (...);
 - h) (...);
 - i) (...);
 - j) (...);
 - k) (...);
 - l) (...).

- 2- (...):
- a) (...);
 - b) (...);
 - c) (...);
 - d) (...);
 - e) (...);
 - f) (...).

- 3- (...).



- 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, **sem prejuízo da gratuidade na parte não comparticipada.**
- 5- **A listagem mencionada nos números 1 e 2 do presente artigo é detalhada em circular informativa e distribuída pelas unidades de saúde do Serviço Regional de Saúde e farmácias em atividade no arquipélago.**

Artigo 5.º

(...)

- 1- Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph **com um grau de incapacidade igual ou superior a 60% devidamente certificado pelo atestado médico de incapacidade 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 um grau de incapacidade igual ou superior a 60% devidamente certificado pelo atestado médico de incapacidade multiusos** têm acesso preferencial, **em igualdade de condições**, 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.
- 3- **Os benefícios referidos nos números 1 e 2 do presente artigo podem ser concedidos a doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph com grau de incapacidade inferior a 60%, quando as necessidades do caso concreto o justificarem.**

Artigo 6.º

(...)

- 1- Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, **quando em condições de igualdade com os demais doentes**, podem ter 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, **quando em condições de igualdade com os demais doentes, podem ter** 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.
- 3- **Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph podem deslocar-se à Unidade de Saúde de Ilha mais próxima quando não for possível aceder às consultas das especialidades mencionadas nos números 1 e 2 na ilha de residência, em conformidade com o Regulamento de Deslocação de Doentes do Serviço Regional de Saúde dos Açores.**

Artigo 8.º

(...)

- 1- Os doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph que **demonstrem, documentalmente, estar numa situação de grave incapacidade financeira, verificada a documentação clínica**, têm direito a apoios específicos para a prestação de cuidados variados e assistência pessoal.
- 2- (...):
 - a) (...);
 - b) (...).
- 3- (...).
- 4- (...).
- 5- **Os apoios previstos no número 2 são atribuídos em conformidade com as necessidades do doente diagnosticado com doença de Machado-Joseph e após parecer de equipa multidisciplinar especializada.**

Artigo 10.º

(...)

- 1- (...).
- 2- (...).



- 3- O apoio na prestação de cuidados, previsto no presente artigo, **permite dar uma resposta de proximidade aos doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, de uma forma gradual e estruturalmente sustentável, sendo implementado sob a forma de projeto piloto, com duração nunca inferior a dois anos, sendo avaliado de seis em seis após o início da sua implementação.**
- 4- (...).
- 5- (...).
- 6- (...).
- 7- (...).
- 8- **O cuidador deve ainda assegurar a execução de tarefas relacionadas com a confeção alimentar, higiene e conforto necessários e adequados ao quadro evolutivo da doença do doente.**

Artigo 16.º -A

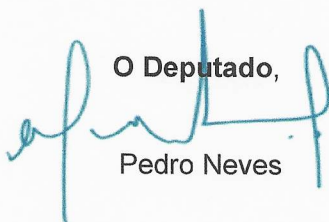
Equipa Multidisciplinar

- 1- **É criada uma Equipa Multidisciplinar de Apoio aos indivíduos diagnosticados com a Doença Machado-Joseph.**
- 2- **A Equipa deve ser constituída por, no mínimo:**
 - a) **Um profissional da área da psicologia;**
 - b) **Um profissional médico com especialidade em neurologia;**
 - c) **Um profissional médico com especialidade em medicina geral e familiar;**
 - d) **Um profissional de enfermagem;**
 - e) **Um profissional de serviço social;**
 - f) **Um profissional de fisioterapia;**
 - g) **Um elemento de associação de doentes diagnosticados com a doença Machado-Joseph.**
- 3- **A Equipa tem como funções essenciais as seguintes:**
 - a) **Recolha de informação necessária à construção de instrumentos adequados para resposta às necessidades efetivas;**
 - b) **Avaliação dos casos quando necessário;**
 - c) **Emitir pareceres sempre que necessário;**



- d) **Apresentar relatório anual com propostas tendentes à melhoria da execução do presente decreto legislativo regional.»**

Horta, 18 de Outubro de 2023


O Deputado,
Pedro Neves