



Associação Atlântica de
Apoio aos Doentes de
Machado-Joseph

Exmo. Sr. Presidente da Comissão
Especializada Permanente de Assuntos
Sociais
Dr. José Joaquim F. Machado
Rua Marcelino Lima
9901-858 Horta

Sua Comunicação

Data

Nossa Referência

Ponta Delgada,

Ext_6/2023

2023/05/11

Assunto: Envio do Parecer da AAADMJ no âmbito do Projeto de Decreto Legislativo Regional n.º 86/XII - "Estabelece Medidas de Apoio aos Indivíduos Diagnosticados com a Doença de Machado-Joseph"

Exmo. Sr. Presidente da Comissão,

Dr. Joaquim Machado

A Associação Atlântica de Apoio aos Doentes de Machado-Joseph vem, por este meio, enviar o seu parecer escrito relativamente ao Projeto de Decreto Legislativo Regional n.º 86/XII - "Estabelece Medidas de Apoio aos Indivíduos Diagnosticados com a Doença de Machado-Joseph".

Assim, seguem em anexo os seguintes documentos:

- Parecer relativo ao projeto, no qual consta uma nota introdutória e feita uma análise detalhada, ponto a ponto, dos artigos deste Projeto;
- Documento resumo no qual é feito o enquadramento científico da Doença de Machado Joseph e do papel da AAADMJ junto dos utentes familiares /cuidadores;
- Resumo das Alterações Legislativas Referentes à DMJ.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Direção,

Sérgio Faria

Sérgio Paulo Ferreira Faria





NOTA INTRODUTÓRIA

A Associação Atlântica de Apoio aos Doentes Machado-Joseph interpreta este Projeto de Decreto Legislativo Regional, como algo de muito positivo e necessário, enaltecendo, deste modo, o mérito intrínseco a esta iniciativa.

Contudo, é nosso entendimento que este assunto deverá ser gerido com ponderação e cautela política. Impõe-se perceber que neste projeto de diploma, atenta a forma como está redigido, é dada a possibilidade de se financiar um cuidador ao domicílio a tempo inteiro aos doentes Machado-Joseph, sem, por exemplo, se aferir previamente as condições económicas do respetivo agregado familiar ... essa possibilidade, tal-qual apresentada no projeto, não ocorre em nenhuma outra patologia e poderá provocar um “estigma anti Machado-Joseph” por parte de outros doentes e associações, que ninguém, certamente deseja. Acreditamos que as sugestões aqui referidas irão minimizar e mitigar esta questão.

Importa reforçar a importância e eficácia de uma **resposta institucional**, concertada, uma vez que, com o agravamento dos sintomas, a sua residência e respetivo cuidador domiciliário, poderão não reunir os requisitos necessários para garantir o superior interesse do doente e o bem-estar do cuidador e da família a longo prazo, considerando algumas especificidades desta doença, nomeadamente em termos de cuidados de enfermagem, até à reabilitação física e motora.

Por outro lado, é preciso salvaguardar o papel da AAADMJ, enquanto projeto já consolidado, de oferta de cuidados especializados de centro de atividades e financiado pelo erário público, no sentido de se evitar uma duplicação da oferta com financiamento público. Com efeito, como conciliar o Centro de Atividades, com os utentes que terão um cuidador ao domicílio, recordando sempre todas as premissas que levaram à constituição da Associação (com, apenas a título de exemplo, o isolamento social como principal fator)? As razões que justificaram a criação da AAADMJ, não podem agora, ver como praticamente esvaziadas, as suas funções ou utilidade, por via do que este projeto de diploma pretende, sem mais, consagrar, num claro e inquestionável retrocesso no que tange à qualidade e amplitude dos serviços a prestar a quem padece desta terrível e incurável patologia.



O notável mérito da proposta reside no carácter excecional que desta medida advém, isto é, o carácter complementar, em que se procura valorizar a oferta de serviços já existente com outras medidas. Em nosso entender, estas medidas parecem-nos mais adequadas aos tempos e espaços em que a AAADMJ ainda não tem capacidade para abranger.

Junto com o presente parecer, segue um outro documento, onde é feito um enquadramento científico da doença e salientado o papel interventivo e ativo que a AAADMJ tem tido ao longo da sua já longa existência.

ANÁLISE À PROPOSTA

Concretamente sobre o Diploma e sobre o seu enquadramento à luz da atual legislação, a proposta omite o facto do Decreto Legislativo Regional nº 21/92/A, de 21 de outubro e o Decreto Regulamentar Regional nº 9/93/A, de 6 abril, **não terem sido revogados** pelo Decreto Legislativo Regional n.º 27/2020/A de 16 de outubro de 2020. Isto porque, de acordo com a decisão do Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 304/2011 de 28 de julho, onde consta a expressão "com força obrigatória geral", o Decreto Legislativo Regional nº 21/92/A, de 21 de outubro e o Decreto Regulamentar Regional nº 9/93/A, de 6 abril, são colocados em vigor sem necessidade de reprivatização.

Por este facto, o presente documento tem de referir algures que, após a sua publicação, são revogados o Decreto Legislativo Regional nº 21/92/A, de 21 de outubro e o Decreto Regulamentar Regional nº 9/93/A, de 6 abril., garantindo-se assim, de forma inequívoca que passa a existir apenas 1 diploma em vigor, premiando-se a simplificação da lei a aplicar assim se evitando possíveis futuros, mas indesejáveis dúvidas e discussões em torno de tal questão.

Ainda na nota introdutória, não é referida a existência institucional da Associação Atlântica de Apoio aos Doentes de Machado-Joseph, de resto, enquanto entidade cuja atividade é financiada pelo erário público, e o facto de ela constituir em si mesma uma resposta. Consideramos relevante a sua referência e o seu enquadramento no presente diploma, e que esta não deverá ser colocada à margem deste processo, tendo em conta que a AAADMJ se distingue pelo conhecimento acumulado e pelo acompanhamento permanente aos DMJ, seus familiares e cuidadores ao longo dos seus 25 anos de existência.



O PROJETO PONTO A PONTO

Artigo 1º

OK

Artigo 2º

OK

Artigo 3º

OK

Artigo 4ª

Feita a menção aos apoios nos pontos 1 e 2, poderia ficar redigido que a lista de itens que os DMJ beneficiam, será detalhada numa circular informativa a enviar às Unidades de Saúde / Farmácias, da Região Autónoma dos Açores.

Artigo 5º

Sobre as “...incapacidades que o justifiquem e quando devidamente comprovado...” nos pontos 1 e 2.

Se é pelo departamento do Governo Regional com competência em matéria de habitação, em nosso entender este artigo refere-se à Direção Regional da Habitação, cujos critérios já deverão estão definidos. Esta Direção rege-se através do Atestado multiusos cuja percentagem é de 60%.

Artigo 6º, ponto 1

Relativamente aos doentes que residem em ilhas onde essas especialidades médicas não existem, como proceder? Partimos do princípio que é feito o recurso ao médico de família na ilha de residência e depois são encaminhados às consultas pela legislação regional em matéria de deslocação de doentes?



Artigo 7º

O ponto 1 refere a uma legislação Nacional a nível de proteção social na invalidez.

O ponto 2 Atenção, não é Decreto-Lei n.º 113-B/97 de 30 de maio, mas sim Decreto-Lei n.º 133-B/97 de 30 de maio. Em relação a este decreto ter atenção com a atual redação uma vez que a idade máxima para requerer a bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência é até aos 10 anos e 11 meses.

Verificar se os decretos mencionados neste artigo podem ser cumulativos com os apoios com o mesmo fim.

Do nosso ponto de vista o Decreto-Lei n.º 133-B/97 de 30 de maio e o Decreto-Lei n.º 126-A/2017, de 6 de outubro são decretos de âmbito geral que se destinam a várias patologias para além da Machado-Joseph.

Artigo 8º

No **ponto 3** é referido que os apoios não são cumulativos entre si – OK

No restante, este artigo deverá ser um pouco mais explícito e referir a existência de critérios para aferir o tipo de apoio a conceder em cada situação (ou acesso ao apoio da subvenção ou acesso ao apoio do cuidador ao domicílio).

Da forma como está escrito, o leitor fica com a ideia que é o doente Machado Joseph que escolhe entre candidatar-se a um ou outro apoio, mas na realidade, a definição do tipo de apoio a conceder deverá ser alvo de um enquadramento efetuar por uma equipa multidisciplinar especializada.

Entre outros, os critérios deverão ter em consideração o grau de dependência / incapacidade dos utentes e uma avaliação preliminar dos rendimentos do agregado familiar (IRS – nota de liquidação), como é hábito em qualquer candidatura a apoios governamentais.

É neste Artigo que consideramos imprescindível o envolvimento da Associação Atlântica de Apoio ao Doente Machado Joseph.



Esse envolvimento poderá passar pela criação de um ponto/artigo específico para “Constituição de uma Equipa Técnica Local de composição multidisciplinar na Associação Atlântica de Apoio aos Doentes de Machado-Joseph (AAADMJ) que, em articulação com o departamento do Governo Regional competente em matéria de solidariedade social, prestará orientação e acompanhamento às candidaturas aos apoios previstos no presente artigo.”

Constituída essa equipa, o último ponto deste artigo poderia passar a ter a seguinte redação:

“Os apoios previstos no presente artigo são candidatados, instruídos e atribuídos pelo Departamento do Governo Regional competente em matéria de Solidariedade Social, em articulação com a Equipa Técnica Local de composição multidisciplinar na Associação Atlântica de Apoio aos Doentes de Machado-Joseph (AAADMJ), verificada a documentação clínica que comprove o diagnóstico e o grau de incapacidade do doente.”

Finalmente, para evitar quaisquer subversões no princípio ou acesso a este tipo de apoios, deverá ser sempre prioritário, considerar “**o superior interesse do doente machado-Joseph**”.

Artigo 9º

OK. Ainda assim, gostaríamos de ver definido o termo “acompanhante”. Quais as funções do acompanhante?

No caso dos doentes que venham a beneficiar da subvenção ao acompanhante, não fica comprometida a área de atuação da AAADMJ ao nível da frequência do Centro de Atividades.

Artigo 10º

No ponto 4, este refere que o cuidador ao domicílio visa apoiar a família do doente para que esta possa **manter a sua atividade profissional**. Não estaremos a impedir que o doente possa ser cuidado por um familiar?

No ponto 6, importa clarificar esta complementaridade de recursos de natureza institucional, lúdica e terapêutica. Como ficam os utentes que frequentam, por exemplo ao Centro de Atividades da Machado-Joseph? Neste dia em que os utentes se encontram no Centro de Atividades este cuidador ao domicílio poderá beneficiar de sistema de folgas? Estas horas serão eventualmente repostas ao fim de semana?



Dizemos isto porque consideramos ser de extrema utilidade para os DMJ a frequência do Centro de Atividades, e com acesso a todas as valências disponíveis na AAADMJ.

A AAADMJ existe para combater um dos flagelos que assolam estes doentes que é o isolamento social a que ficam sujeitos quando deixam de conviver com outras pessoas fora do seu círculo familiar mais próximo. Um doente que beneficie de um Cuidador ao Domicílio, deixa de poder frequentar o Centro de Atividades? Com isto, como precavemos o risco de esvaziar a razão da existência do Centro de Atividades da Associação Machado Joseph?

Neste artigo deve constar também que a instrução do Cuidador ao domicílio deverá ser objeto de regulamentação própria, por parte do departamento do governo regional competente em matéria de solidariedade social.

Para além disso, a legislação (Portaria n.º 59/2015, de 2 de março) prevê a existência de uma ajudante direta para cada 3 utentes nos estabelecimentos residenciais para pessoas com deficiência e incapacidade. Ao ser atribuído um cuidador domiciliário por doente, não estamos a otimizar os recursos disponíveis. Assim, nos agregados em que existe mais do que um doente, poderia ser atribuído um cuidador consoante o rácio descrito na portaria acima mencionada.

Artigo 11º

Na definição de cuidador ao domicílio não refere o acompanhamento a consultas, sessões à fisioterapia, terapia da fala, etc.

Este cuidador deverá assegurar a realização de outras tarefas, nomeadamente a confeção da alimentação, cuidados de higiene e conforto. Quais as funções do cuidador? Fazer distinção dos apoios a nível do SAD e do cuidador domiciliário definir os critérios.

Definir melhor o cuidador domiciliário em Áreas e respetivo serviços.

Artigo 12º

OK



Artigo 13º

Ponto 2 -E no caso dos utentes cujos cônjuges/familiares trabalham por turnos? Podia ser mais abrangente em termos de horários.

Artigo 14º

O Médico de Família não está habilitado a definir esta questão. Quando muito, deverá poder acompanhar o utente para um neurologista.

Deverá ser sempre um neurologista a articular este processo. Ele é que emite um relatório com a informação sobre o quadro clínico do utente e depois esse relatório é entregue à segurança social para que possa ser visto por uma junta médica da segurança social.

Este ponto é fulcral em todo este diploma... importa estar bem definido e claro. Qual é o grau de incapacidade para cada apoio e se basta só esta declaração.

Artigo 15º

OK

Artigo 16º

OK



Enquadramento

A Doença de Machado-Joseph e o papel da AAADMJ junto dos utentes e familiares/cuidadores

A doença de Machado-Joseph (DMJ) é uma doença neurológica incurável, tardia e genética hereditária que provoca a degeneração progressiva do sistema nervoso central e uma grave deficiência motora (Couto, 2022).

Prevalência da DMJ na Região Autónoma dos Açores e Aspetos clínicos

Cecchin (2004, citado por Couto, 2022) relata que a prevalência da doença nos Açores é de 36,9/100.000. Mais concretamente, na ilha de São Miguel, a prevalência é de 27,1/100.000 e na ilha das Flores, a prevalência atinge os valores mais elevados: 835,2/100.000 (Cecchin, 2004); 1/158 indivíduos têm DMJ (Dias, 2019, mencionado por Couto, 2022). Mais recentemente, Araújo *et al.* (2016, referidos por Couto, 2022) encontraram uma prevalência de 39/100.000 nos Açores.

Segundo estudos realizados, é possível distinguir quatro tipos de DMJ, considerando a manifestação dos sintomas. O **Tipo I** compreende o início precoce (5-30 anos) com uma progressão rápida que afeta a funcionalidade dos indivíduos (dystonia, bradicinesia, ataxia de membros e marcha, rigidez). O **Tipo II** envolve o início em meia idade (35-40 anos), caracterizado por sinais piramidais, ataxia progressiva da marcha e dos membros e funcionalidade do indivíduo. Já o **Tipo III** abrange o aparecimento tardio (≥ 50 anos) e é conhecido pelo aparecimento de sinais piramidais e ataxia. No que diz respeito ao **Tipo IV**, o mesmo ocorre aos 38-47 anos de idade e está associado à doença progressiva de Parkinson (dystonia, bradicinesia, rigidez, tremor) (Sequeiros & Coutinho, 1993; Coutinho, 1992, citados por Couto 2022). Recentemente, alguns autores propuseram uma expressão fenotípica de **Tipo V**, caracterizada por paraplegia espástica pura (Hou *et al.*, 2019; Vaz *et al.*, 2021, mencionados por Couto, 2022). É de salientar que o Tipo II é o mais frequente, seguido pelo Tipo III, Tipo I, IV e V (Vaz *et al.*, 2021, referidos por Couto, 2022).



Deste modo, é possível compreender a necessidade de um acompanhamento multidisciplinar de diversas áreas tais como, psicologia, serviço social, fisioterapia, fisioterapia, terapia da fala, oftalmologia, neurologia para que seja possível abranger todas as particularidades inerentes à doença e, de igual modo, que dela advêm.

Além disso, Cecchin *et al.* (2007, citados por Couto, 2022) mostraram que as pessoas que vivem com a DMJ experimentam os níveis mais elevados de depressão, seguidas pelos cônjuges e depois por indivíduos em situação de risco. Os autores consideram que as doenças neurodegenerativas têm um impacto stressante esmagador nas famílias e indivíduos.

A ESTIGMATIZAÇÃO, A EXCLUSÃO E O ISOLAMENTO SOCIAL

De acordo com Soares e Serpa (2004), a degeneração corporal comum na DMJ, ocorre num nível tão elevado que, conseqüentemente, gera uma redução das capacidades relacionais e de resposta às expectativas sociais, o que implica uma autoimagem negativa, uma desestruturação do controlo sobre a vida e uma redução drástica da rede de contactos familiares, profissionais e sociais por parte do doente, a tal ponto intensa que podemos falar de isolamento social.

O estudo de Soares (2008, referido por Soares, 2004) relatou que as pessoas que vivem com DMJ sentem-se profundamente estigmatizadas, o que as leva a isolarem-se socialmente e, em última análise, aumenta a exclusão social e a morte social tanto das pessoas com diagnóstico como dos seus familiares. Assim, as pessoas com DMJ estão mais propensas a serem sujeitas à exclusão social ou, por outro lado, podem ocorrer situações de isolamento. Os fatores que podem contribuir para as situações de exclusão social prendem-se com fatores a nível funcional, profissional/económico, familiar, social e emocional.

No que diz respeito aos fatores a **nível funcional**, destaca-se a sintomatologia anteriormente apresentada, com ênfase para a descoordenação muscular, a disartria e a diplopia.

No que concerne aos fatores a **nível profissional/económico**, a pessoa com DMJ vê-se excluída pela perda de capacidade para o trabalho o que leva à solicitação da reforma antecipada por invalidez, pelo que o nível económico é inevitavelmente afetado.



Relativamente aos fatores a **nível familiar**, a pessoa com DMJ depara-se com a alteração de papéis e de funções no seio familiar, uma vez que passa a necessitar de cuidados, podendo ser mobilizada uma pessoa da família para exercer o papel de cuidador.

Já os fatores a **nível social**, prendem-se com a perda de confiança na interação social, com o isolamento, retraimento e com os sentimentos de inferioridade e de desigualdade. Ademais, o doente vê-se obrigado a uma ressocialização que resulta da rutura na vivência do quotidiano, exigindo que redefina as suas expectativas e projetos de vida.

Para além disso, o **nível psicológico** é afetado, muitas vezes, devido à perda de “status” profissional, em que a pessoa com a doença passa a ser encarada como “reformada” em vez de “ativa”. Ademais, também ocorre uma alteração na autoestima e autoimagem da mesma, sentimentos de culpa, angústia, aparecimento de sintomatologia depressiva, ansiedade e de respostas stressantes a nível comportamental, emocional e relacional.

Por outro lado, a própria pessoa por percecionar todas as alterações nos seus vários níveis de funcionamento acaba, muitas vezes, por se isolar o que pode desencadear consequências a nível do seu estado emocional.

Deste modo, também importa salientar que a perda gradual de autonomia, força e capacidade vai aumentando a dependência dos doentes perante os cuidadores e familiares. Podemos verificar nestes cuidadores uma maior propensão para a exaustão física e emocional, bem como isolamento. Estes, por seu turno, também vão vendo a sua liberdade escassear; são, na sua maioria, os familiares quem abdica do seu emprego e conseqüentemente, da sua realização pessoal, perdendo, de igual modo, o seu estatuto social.

Deste modo, para fazer face à panóplia de níveis que são afetados com o surgimento da sintomatologia associada à DMJ, na Região Autónoma dos Açores, foram criados apoios institucionais que se encontram atualmente plasmados no Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A de 21 de outubro e no Decreto Regulamentar Regional nº 9/93/A de 6 de abril, em que é garantido o acesso a uma **pensão de invalidez** no âmbito do regime geral da Segurança Social, desde que sofram de uma incapacidade funcional igual ou superior a 70%, nos termos da Tabela Nacional de Incapacidades; e um **subsídio de acompanhante** aos doentes que sejam reconhecidos como incapacitados funcionais a 70% ou que deixem de ter a capacidade de locomoção, que por falta de clarificação sobre este subsídio nos levou



a recorrer à legislação nacional do **complemento por dependência** (Decreto-Lei nº 265/99 de 14 de junho e subsequentes).

Ainda de âmbito Regional, os DMJ enquanto pensionistas e quando aplicável podem usufruir do Complemento Regional de Pensão, (Decreto Legislativo Regional n.º 8/2002/A de 21 de maio), que se traduz numa medida de justiça social.

Após 2016, os Doentes de Machado-Joseph, enquanto pessoas com deficiência e incapacidade, passaram a ter direito, quando aplicável, ao apoio no âmbito da prestação social para a inclusão através do Decreto-Lei n.º 126-A/2017, de 6 de outubro.

O PAPEL DA AAADMJ

A Associação Atlântica de Apoio aos Doentes do Machado-Joseph (AAADMJ) foi constituída visando a representação e a defesa dos interesses gerais, individuais e coletivos dos utentes portadores da Doença do Machado-Joseph (DMJ) e seus familiares. A AAADMJ é composta por duas respostas sociais: o **Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social para a Pessoa com Deficiência e Incapacidade (CAARPD)** e o **Transporte para a Pessoa com Deficiência (TPD)**.

O Centro de Atendimento/acompanhamento e reabilitação social para pessoa com deficiência e incapacidade tem como principal objetivo desenvolver uma rede de suporte social, visando a melhoria da qualidade de vida dos doentes e das suas famílias nas suas várias dimensões, nomeadamente, biológica, social e psicológica. Para a concretização desse objetivo o CAARPD conta com as seguintes valências: Centro de Atividades, que contempla diversas atividades lúdico-ocupacionais e atividades *out-door* que permitem uma aproximação mais efetiva à comunidade em geral, assim como classes de motricidade, e sessões de musicoterapia; o apoio psicossocial (serviço de psicologia, serviço de acompanhamento social e acompanhamento domiciliário); e com a linha telefónica de apoio.

Importa também salientar que, de acordo com o estudo de Couto (2022) e Couto *et al.* (2022), a AAADMJ foi e continua a ser um elemento-chave na prestação de apoio, informação e sensibilização sobre a DMJ na comunidade da ilha de São Miguel (Açores, Portugal). Ademais, revelou que a AAADMJ parece estar a desempenhar um papel relevante na quebra do ciclo



de estigma na comunidade. Este estudo teve como objetivo explorar as experiências em torno da DMJ na ilha de São Miguel, nos Açores, da perspectiva de pessoas com diagnóstico, seus familiares, profissionais de saúde e prestadores de cuidados.

Ademais, a AAADMJ considera ter um papel fulcral no acompanhamento e na defesa dos direitos e deveres das pessoas com a Doença de Machado-Joseph. Para tal, a Associação funciona em articulação com as várias entidades, edilidades e instituições que intervêm direta ou indiretamente com esta realidade. Deste modo, é garantida uma intervenção personalizada, de proximidade e, muitas vezes, de mediação entre os utentes e cuidadores/familiares e serviços.

CONCLUSÃO

Após o acima exposto, pode-se concluir que o atendendo à sintomatologia própria de cada tipo da Doença de Machado-Joseph, a pessoa com a doença pode ser afetada nos mais diversos níveis, nomeadamente, funcional, profissional/económico, familiar, social e psicológico/emocional.

Assim, também se pode verificar que a Doença de Machado-Joseph requer um maior envolvimento e participação dos familiares do doente assim como, uma intervenção que permita a articulação e, se necessário a criação, de redes de suporte informal e formal.

De igual modo, constata-se que a AAADMJ tem sido a resposta formal especializada que procura contribuir para uma melhoria da qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, ao nível da funcionalidade, mobilidade, condições habitacionais e autonomia; assim como na recuperação e, em alguns casos, manutenção de laços sociais relevantes, quebrando o isolamento, segregação e exclusão a que estes estão sujeitos; bem como para a libertação das famílias e, mais concretamente, para o auxílio ao descanso dos cuidadores através da frequência do Centro de Atividades, por parte do seu cuidado.



Documentação de suporte:

- Couto, D. M. (2022). *Experiências com a Doença de Machado-Joseph em São Miguel, Açores: pessoas com diagnóstico, seus familiares e profissionais*. Universidade de Aveiro;
- Couto, D., Sousa, L., Sequeiros, J., Lima, M. & Mendes, A. (2022). Short Communication: Restrictions in care following the COVID-19 pandemic severely impacted Machado-Joseph disease patients: a study in the Azores Islands, Portugal. *Journal of Community Genetics* (2022) 13:459–461. <https://doi.org/10.1007/s12687-022-00602-2>
- Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A de 21 de outubro;
- Decreto Regulamentar Regional nº 9/93/A de 6 de abril;
- Decreto Legislativo Regional n.º 8/2002/A de 21 de maio;
- Decreto-Lei n.º 126-A/2017, de 6 de outubro;
- Relatório e Parecer – Petição n.º 17/XII “Pela Dignidade dos Doentes de Machado-Joseph”, 28 de março de 2022;
- Soares, D. M. & Serpa, S. (2004, maio). *A doença e a exclusão social. Um contributo para a compreensão da experimentação e das representações dos doentes de Machado-Joseph numa situação de rutura das dinâmicas e processos de estruturação identitária*. In Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia. [Título: A doença e a exclusão social \(aps.pt\)](https://www.aps.pt)



RESUMO DAS ALTERAÇÕES LEGISLATIVAS REFERENTES À DMJ

Contextualizando a legislação sobre o assunto:

- A **Lei 90/2009 de 31 de agosto**, aprova o regime especial de proteção na invalidez e que abrange pessoas em situação de invalidez originada por uma série de doenças, entre as quais a Machado-Joseph, que tem uma prevalência bastante elevada nos Açores.
- Nessa Lei Nacional foi expressamente revogado o **Decreto Legislativo Regional nº 21/92/A, de 21 de outubro**, que estabelece as medidas especiais de apoio aos doentes portadores da doença de Machado-Joseph, e o **Decreto Regulamentar Regional nº 9/93/A, de 6 abril**, que regula a proteção especial prevista para estes doentes.

-O Governo Regional de então considerou que esta Lei 90/2009 era menos benéfica para os nossos utentes, ao não prever a atribuição de material clínico de apoio, como cadeira de rodas, canadianas, calçado ortopédico, algálias, fraldas, entre outros, assim como a prescrição gratuita, pelos centros de saúde, de analgésicos, anti-espásticos, vitaminas e todo o material de planeamento familiar.

É então publicado o **Decreto Legislativo Regional nº 20/2009/A de 30 novembro de 2009**, que repõe os direitos inicialmente consagrados no Decreto Legislativo Regional nº 21/92/A, de 21 de outubro e no Decreto Regulamentar Regional nº 9/93/A, de 6 abril.

-Ao mesmo tempo, foi requerida a inconstitucionalidade das alíneas c) e d) do artigo 13.º da Lei n.º 90/2009, de 31 de agosto, por violação do disposto nos artigos 228.o, n.º 2, e 229.o, n.º 2, da CRP e incluído no projeto uma norma transitória referente à eventual reconstituição do Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de outubro, a fim de se evitar uma duplicação de iniciativas legislativas com o mesmo objeto.

-Mais tarde, em 2015, a **Direção Regional da Saúde** envia para todos os Serviços de Saúde do Serviço Regional da Saúde a **Circular Normativa n.º 1** (anexo CN01) a esclarecer que a **Portaria nº 52/2014 de 30 de julho** não revoga os regimes específicos de apoio aos utentes do SRS portadores da Doença Machado-Joseph consagrados no Decreto Legislativo Regional nº 21/92/A, de 21 de outubro e no Decreto Regulamentar Regional nº 9/93/A, de 6 abril.

-Em 2020, a Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores, através do **Decreto Legislativo Regional n.º 27/2020/A de 16 de outubro de 2020**, determina a cessação de vigência de decretos legislativos regionais publicados entre 1997 e 2018. Mais concretamente, no seu artigo 3º, onde são revogados diversos Decretos Legislativos Regionais “por esgotamento do objeto ou revogação tácita”, entre eles o Decreto Legislativo Regional nº 20/2009/A de 30 novembro de 2009, na sua alínea l).

-Dado que o Decreto Legislativo Regional n.º 27/2020/A de 16 de outubro de 2020, no seu Artigo 4º, referir explicitamente que o diploma se mantém em vigor até à eventual reconstituição do Decreto Legislativo Regional nº 21/92/A, de 21 de outubro, e o facto dessa Circular Normativa nº 1 de 2015 detalhar que não são revogados os regimes específicos de apoio aos DMJ publicados em 92 e 93, sem referir o DLR 27/2020/A, levou-nos a pensar que haveria nova legislação que não era do nosso conhecimento.



O **Decreto Legislativo Regional n.º 27/2020/A de 16 de outubro de 2020, no seu Artigo 4.º**, refere explicitamente que o diploma se mantém em vigor até à eventual reprivatização do Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de outubro.

-O acórdão do Tribunal Constitucional sobre o assunto, resumidamente expressa o seguinte:

ACÓRDÃO N.º 304/2011

Processo n.º 125/10

Plenário

Relator: Conselheiro Vítor Gomes

Acordam, em Plenário, no Tribunal Constitucional

III – Decisão

Pelos fundamentos expostos, o Tribunal Constitucional decide:

a) Declarar a inconstitucionalidade, com força obrigatória geral, da alínea c) do artigo 13.º da Lei n.º 90/2009, de 31 de agosto, na parte em que procede à revogação dos artigos 1.º, 5.º e 6.º do Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de outubro, 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;

b) Declarar a inconstitucionalidade, com força obrigatória geral, por violação do n.º 2 do artigo 229.º da Constituição:

b1) da alínea c) do artigo 13.º da Lei n.º 90/2009, de 31 de agosto, na parte em que revoga os artigos 2.º a 4.º do Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A;

b2) da alínea d) do mesmo artigo 13.º da Lei n.º 90/2009, de 31 de agosto, que revoga o Decreto Regulamentar Regional n.º 9/93/A, de 6 de abril.

Lisboa, 21 de junho de 2011. – Vítor Gomes – Carlos Fernandes Cadilha – Gil Galvão – Maria Lúcia Amaral – Maria João Antunes – Joaquim de Sousa Ribeiro – Carlos Pamplona de Oliveira – com declaração – Catarina Sarmiento e Castro – Ana Maria Guerra Martins – José Borges Soeiro (Vencido, parcialmente, no que se refere ao segmento B1 da decisão, de acordo com a declaração de voto que junto) – Rui Manuel Moura Ramos.

De acordo com a Advogada, **a expressão "com força obrigatória geral" coloca os anteriores Decreto Regionais em vigor sem necessidade de reprivatização, ou seja, estão neste momento em vigor o Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de outubro e o Decreto Regulamentar Regional n.º 9/93/A, de 6 abril.**

Ponta Delgada, 6 de abril de 2022

A Coordenadora Técnica

Ana Pedro