



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES

Assembleia Legislativa

Decreto Legislativo Regional n.º 39/2023/A

Sumário: Medidas de apoio aos indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph.

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, retificado pela Declaração de Retificação n.º 28/93, de 27 de fevereiro, 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, do n.º 2 do artigo 228.º, e do n.º 2 do artigo 229.º da Constituição da República Portuguesa, 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 repristinação do Decreto Legislativo Regional 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 dos Açores, 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 indivíduos 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 e do n.º 1 do artigo 37.º, da alínea f) do n.º 2 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 aos indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph e respetivos acompanhantes.

Artigo 2.º

Âmbito

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

Artigo 3.º

Material clínico de apoio

1 — Os indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph têm direito à prescrição médica, à participação 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 indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, analgésicos, antiespásticos, vitaminas, espessante alimentar, anticoncecionais 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 indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph.

Artigo 4.º

Equipamento de apoio à mobilidade, higiene e conforto

1 — Os indivíduos 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) Cadeiras de rodas;
- c) Calçado ortopédico;
- d) Camas articuladas;
- e) Poltronas de elevação;
- f) Almofadas antiescaras;
- g) Colchões de pressão alternada ou colchões viscoelásticos antiescaras;
- h) Lentes óticas prismáticas;
- i) Fraldas, cuecas-fraldas e/ou resguardos;



- j) Algalias, dispositivos urinários externos e sacos coletores de urina;
- k) Material de apoio à alimentação;
- l) Outro material, desde que prescrito especificamente no âmbito do diagnóstico e terapêutica.

2 — Os indivíduos 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) Cadeiras de apoio ao banho;
- c) Suportes de banheira;
- d) Suportes de apoio sanitário;
- e) Tampas 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 indivíduo diagnosticado com a doença de 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 indivíduos 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 indivíduos 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 indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph têm acesso preferencial, salvaguardados os critérios clínicos relativamente a outras patologias, 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 indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph têm também acesso preferencial, salvaguardados os critérios clínicos relativamente a outras patologias, 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 indivíduos 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, na sua redação atual.

2 — Quando aplicável, os indivíduos 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, na sua redação atual, 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 indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, que apresentem manifesta situação de incapacidade física, 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, após candidatura e verificada a documentação clínica que comprove o diagnóstico e o grau de incapacidade do doente, são instruídos e atribuídos pelo departamento do Governo Regional competente em matéria de solidariedade social.

Artigo 9.º

Subvenção ao acompanhante

1 — Os indivíduos 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 em vigor na Região Autónoma dos Açores, 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 indivíduos 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 indivíduos 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 indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, na habitação deste, em condições de segurança física e emocional, apoiando a respetiva família, 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 em vigor na Região Autónoma dos Açores, por forma a assegurar a prestação de cuidados a tempo inteiro.

6 — O apoio de cuidador ao domicílio previsto no presente artigo deverá, sempre que possível, privilegiar a complementaridade de recursos de natureza institucional, lúdica e terapêutica disponíveis, promovendo o bem-estar físico, psíquico e social do indivíduo diagnosticado com a doença de 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 indivíduo diagnosticado com a doença de Machado-Joseph e/ou, quando exista, com o seu representante legal, o cuidador ao domicílio e o departamento do Governo Regional competente em matéria de solidariedade social.

2 — Deverão ser entregues exemplares assinados do contrato de prestação de serviços às partes contraentes, sendo qualquer alteração efetuada por acordo entre as partes e por estas assinada.

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:

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

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 sete 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

Artigo 14.º

Determinação de incapacidade

A determinação da situação de incapacidade que justifique o acesso aos apoios previstos no n.º 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

Equipa multidisciplinar

1 — É criada uma equipa multidisciplinar de apoio aos indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph.

2 — 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) Emissão de pareceres sempre que necessário;
- d) Apresentação do relatório anual com propostas tendentes à melhoria da execução do presente decreto legislativo regional.



Artigo 18.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 19.º

Regulamentação

A regulamentação necessária à implementação do previsto no presente diploma deverá ser elaborada, aprovada e publicada no período que decorre entre a sua entrada em vigor e a respetiva produção de efeitos, em tempo de iniciar a operacionalização dos apoios previstos nos termos do artigo seguinte.

Artigo 20.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 pela Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores, na Horta, em 19 de outubro de 2023.

O Presidente da Assembleia Legislativa, *Luís Carlos Correia Garcia*.

Assinado em Angra do Heroísmo em 20 de novembro de 2023.

Publique-se.

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

117082814