

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL DOS AÇORES

Resolução Nº 14/2003/A de 17 de Novembro

Medidas de apoio aos doentes Machado-Joseph

A Assembleia Legislativa Regional dos Açores, nos termos estatutários e regimentais, recomenda que o Governo Regional desencadeie os procedimentos necessários por forma a:

- 1) Atribuir maior prioridade aos doentes Machado-Joseph em processos de aquisição de habitação, recuperação de habitação degradada ou adaptação de habitação;
- 2) Assegurar a todos os doentes Machado-Joseph o acesso a apoios específicos no âmbito da fisioterapia e da psicologia;
- 3) Sensibilizar os diferentes intervenientes junto dos doentes Machado-Joseph e suas famílias no sentido de intensificar a divulgação dos testes preditivo e pré-natal e assegurar os apoios necessários a uma tomada de decisão autónoma e informada, bem como o acompanhamento posterior à sua realização;
- 4) Estudar modalidades de remuneração do acompanhante por forma a assegurar-lhe uma situação profissional e contributiva estável, bem como uma remuneração mais compatível com as tarefas que desempenha;
- 5) Incentivar o alargamento da oferta de oportunidades de ocupação profissional dos doentes Machado-Joseph, quer através de apoios à manutenção em contexto normal de trabalho quer da disponibilização de modalidades alternativas de ocupação, tais como emprego protegido e emprego apoiado;
- 6) Sensibilizar os serviços de saúde no sentido de serem implementados mecanismos que visem facilitar o acesso dos doentes Machado-Joseph às consultas de especialidade e tratamentos específicos;
- 7) Desenvolver os esforços necessários por forma a assegurar aos doentes Machado-Joseph, em particular aqueles que residam em zonas mais isoladas, o acesso a uma forma de telecomunicação que permita, em simultâneo, minimizar o isolamento e promover uma maior segurança, garantido que fica o contacto com o exterior, nomeadamente em situações de urgência;
- 8) Incentivar uma articulação mais eficaz entre os profissionais que se dedicam preferencialmente à investigação e todos aqueles que, nos diferentes serviços públicos e privados e nas diferentes localidades, asseguram o apoio directo contínuo aos doentes e suas famílias;
- 9) Promover junto dos serviços oficiais e das instituições públicas e privadas com intervenção junto dos doentes Machado-Joseph e seus familiares um modelo de funcionamento em equipas pluridisciplinares que, articulando profissionais das diferentes áreas do saber e provenientes dos diferentes serviços, assegurem uma resposta global e integrada.

Aprovada pela Assembleia Legislativa Regional dos Açores, na Horta, em 22 de Outubro de 2003.

O Presidente da Assembleia Legislativa Regional, *Fernando Manuel Machado Menezes*.