

João Pereira da Silva

De: ARP - Secretaria [secretaria@retinaportugal.org.pt]
Enviado: sexta-feira, 26 de Outubro de 2012 14:46
Para: Comissão 10ª - CSST XII
Cc: presidente.dir@retinaportugal.org.pt
Assunto: Envio de exposição - Lei 90/2009.
Anexos: 065 - 26-10-2012 - Comissão Parlamentar de Segurança Social e Trabalho - Lei 90 2009.pdf

Importância: Alta

Exmos. Srs.,

Incumbe-me a direção de enviar a carta em anexo, solicitando a vossa melhor atenção para o exposto.

Obrigado.

Cumprimentos,
Armindo Mourão
(funcionário administrativo)

ARP - Associação de Retinopatia de Portugal
Rua Quinta do Cabrinha, nº 7-C
1300 - 906 Lisboa

tf: 213660167

tlm: 933660167

fax: 213660169

E-mail: secretaria@retinaportugal.org.pt

WEB: www.retinaportugal.org.pt

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA	
Divisão de Apoio às Comissões	
CSST	
Nº Único	446927
Entrada / nº	756
Data	26/10/2012



A.R.P.

Exmo Sr,
Dr. José Manuel Canavarro
Presidente da Comissão Parlamentar de Segurança
Social e Trabalho
Assembleia da República
Lisboa

Ref.: sec. 065/12 **Data:** 26/10/2012

Associação de Retinopatia de Portugal – Rua Quinta do Cabrinha, 7C – 1300-906 Lisboa – Portugal
Telef.: +351 213 660 167/8 - +351 933 660 167/8 - Fax: +351 213 660 169
E-mail: secretaria@retinaportugal.org.pt

Assunto: Lei 90/2009, de 31 de Agosto.

Excelentíssimo Senhor Dr José Manuel Canavarro,
Ilustre Presidente da Comissão Parlamentar de Segurança Social e Trabalho

A **Associação de Retinopatia de Portugal (ARP)**, Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), vem expor e a final solicitar a V. Exa o que segue:

1. A ARP nasceu da necessidade de criar uma instituição que, pela reunião de esforços e energias das pessoas afetadas pelas *Doenças Degenerativas da Retina*, das suas famílias e de outras pessoas, apoiasse quem se vê atingido por alguma variante destas doenças, todas pautadas pelo seu carácter degenerativo e irreversível, que conduz, numa boa parte dos casos, à integral perda da visão.
2. Nasceu também de uma outra necessidade: a de chamar a atenção dos poderes públicos para as questões que limitam o gozo e o exercício dos direitos da cidadania destas pessoas, enquanto credores que são, não tanto do apoio financeiro ou técnico do Estado, mas do reconhecimento das suas necessidades específicas, de condições que lhes permitam levar uma existência digna, superando as graves limitações de saúde de que padecem, usufruindo

dos direitos de ordinário reconhecidos aos cidadãos sem deficiência ou sem incapacidades graves, mas permitindo-lhes igualmente cumprir com os seus deveres de cidadãs e cidadãos plenos.

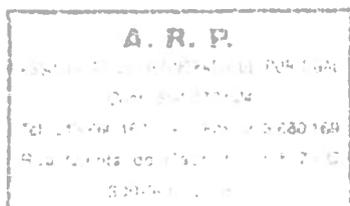
3. O Estado Português ratificou em 2009 a *Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, na qual designadamente se consagra o direito de acesso destes cidadãos a programas de aposentação, adequados à sua condição. Ademais, comprometeu-se nessa altura a aprovar uma estratégia nacional de concretização desse desiderato.
4. Neste quadro, mas também no quadro dos deveres que para o Estado decorrem do artigo 71º/2 da Lei Fundamental, em 1 de Janeiro de 2010, entrou em vigor a Lei 90/2009, de 31 de Agosto, que aprova o assim chamado *Regime Especial de Protecção na Invalidez*, dirigido essencialmente a pessoas portadoras de doenças incuráveis e altamente incapacitantes.
5. Partindo de iniciativas legislativas surgidas nessa Assembleia que visaram, num primeiro momento, garantir protecção à parcela da população afetada por doenças raras, o debate parlamentar permitiu perceber que a medida deveria ser alargada a um conjunto de doenças de carácter degenerativo que vêm enunciadas no seu artigo 2º (paramiloidose familiar, doença de Machado-Joseph. HIV, esclerose múltipla, doenças oncológicas, esclerose lateral amiotrófica, doença de Parkinson e doença de Alzheimer).
6. Para estas estabeleceu a lei, diretamente, o direito de as pessoas atingidas passarem à condição de aposentadas por invalidez (no quadro do regime geral da segurança social ou do regime de protecção social convergente), ou receberem pensão social de invalidez ou complemento por dependência, atribuível aos beneficiários, consoante os casos (vd. artigo 3º/1 da Lei).
7. Do elenco ficaram, porém, excluídas doenças do foro oftalmológico, degenerativas, sem cura, incapacitantes ou fortemente condicionantes da relação com o meio físico e de trabalho, designadamente as *Doenças Degenerativas da Retina*, algumas das quais não podem deixar de ser havidas como equiparáveis a várias das afeções identificadas expressamente no referido artigo 2º da Lei, atentos os efeitos sobre a pessoa ao longo da sua vida.
8. Este elenco legal de doenças degenerativas não esgota todas as que, por uma questão de justiça e equidade, aferida segundo parâmetros clínicos, se devem incluir no conjunto das que permitem a aplicação dos mecanismos previstos na lei em referência, uma vez que se estatui, no seu artigo 11º, a criação de uma comissão incumbida de "*definir os critérios de natureza clínica para a determinação das doenças susceptíveis de serem abrangidas pelo Regime Especial de Protecção na Invalidez*", bem como "*avaliar e reavaliar com carácter trianual a lista das doenças abrangidas pelo Regime Especial de Protecção na Invalidez*";

9. A ARP está segura de que as *Doenças Degenerativas da Retina* preenchem objetivamente os critérios clínicos, por mais estreitos que sejam, para integração do grupo de doenças abrangidas pela lei em causa.
10. Na verdade, trata-se de doenças sem cura, ou tratamento que permita melhorar o estado clínico dos portadores, ou capaz de travar o curso da degenerescência dos tecidos e órgãos afetados, ou mesmo retardar a evolução de tal degenerescência.
11. Acresce que os vários estádios de evolução destas doenças levam à necessidade de vários períodos de auto-adaptação a cada nova realidade, sobretudo no que se refere à vida profissional, o que provoca mais instabilidade emocional, não raro conducente a estados depressivos.
12. A ARP pretende dirigir-se à comissão prevista pela lei para o reconhecimento da natureza destas doenças, com vista à sua inclusão na lista das patologias abrangidas pela Lei 90/2009, justamente para, exercendo o direito de ser ouvida, apresentar motivos, fundamentados, para que a determinação das doenças suscetíveis de serem abrangidas pelo regime especial de invalidez integre as que afetam os cidadãos que são a razão de ser da sua existência como associação, e do seu reconhecimento oficial como IPSS.
13. Acontece, porém, que mais de 3 anos após a aprovação da lei, não foi ainda designada a referida comissão, e os insistentes pedidos de informação, veiculados pela ARP ou pelos seus associados, junto daquelas instituições, não lograram, sequer, obter a informação sobre o momento do cumprimento do artigo 11º da Lei nº 90/2009, de 31 de agosto.
14. A falta de cumprimento, pelo governo, de uma lei dessa Assembleia, aprovada por unanimidade, encontra-se, aliás, registada no relatório da Conferência dos Presidentes dos Grupos Parlamentares que abrange o período das IX, X e XI Legislaturas, sem que, todavia, a omissão tenha sido suprida.
15. Esta Associação tem procurado, junto do Governo, do INR, IP e dessa Assembleia da República, sensibilizar todos quantos podem contribuir para que a lei seja cumprida.
16. Teme, assim, a ARP que a justiça que falta fazer a muitos dos afetados por *Doenças Degenerativas da Retina*, ou chegue tarde, ou sucumba às inércias ou a uma visão economicista que ignore a diretiva constitucional, os compromissos internacionais do Estado

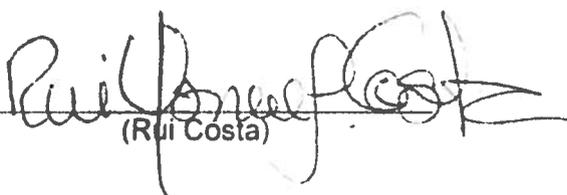
18. Português para com as pessoas portadoras de deficiências altamente debilitantes ou incapacitantes e o direito ao tratamento equitativo.
19. Para além deste receio, não pode conformar-se com o manifesto e incompreensível incumprimento de uma lei da Assembleia da República, sem que se vislumbre especial complexidade na exequibilidade do que a lei estatui.

Vem, pois, a ARP solicitar que, independentemente das diligências que entender dever fazer, junto dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social, sobre o persistente incumprimento da Lei nº 90/2009, de 31 de Agosto, no que especialmente respeita à investidura da comissão especializada a que se refere o seu artigo 11º, lhe conceda a possibilidade de ser ouvida pela Comissão a que ilustremente preside sobre a necessidade, por imperativo de justiça, de inclusão dos portadores de Doenças Degenerativas da Retina, no âmbito material daquele diploma.

Cumprimentos.



O Presidente da Direção


(Rui Costa)