

PROJECTO DE LEI N.º 372 /X

CRIA O REGIME ESPECIAL DE PROTECÇÃO DE CRIANÇAS E JOVENS COM DOENÇA ONCOLÓGICA

Exposição de motivos

A protecção concedida a crianças e jovens atingidos por doença oncológica continua, actualmente, a estar sujeita à legislação em vigor para as crianças e jovens com deficiências.

Ora, a realidade tem demonstrado que essa legislação não se adapta a situações em que existem crianças e jovens portadoras de doença oncológica, uma vez que estes casos apresentam características específicas e particulares, insusceptíveis de se enquadrarem no actual regime de protecção.

Concretamente, no momento em que é diagnosticada uma doença oncológica, segue-se um período de tratamento intensivo, com vários internamentos e deslocações a hospitais especializados para controlo e ou tratamento da mesma que, normalmente, se prolongam no tempo.

Nas situações em que os tratamentos não se revelam eficazes no combate à doença, as crianças ou jovens entram numa fase paliativa e terminal de duração variável e indeterminada, no decurso da qual podem ocorrer sucessivos internamentos, bem como períodos em ambulatório.

Durante estes períodos torna-se imprescindível a presença e o acompanhamento permanente de, pelo menos, um dos progenitores.

A família da criança ou jovem doente oncológico deverá, igualmente, ter acesso a recursos financeiros essenciais, de modo a fazer face aos vultuosos gastos despendidos com tratamentos, idas ao médico, deslocações a hospitais ou aquisição da medicação necessária.

A atribuição de um subsídio à família permitiria o acompanhamento condigno da criança ou jovem doente e, bem assim, preveniria eventuais recursos a créditos financeiros, evitando o já problemático endividamento familiar.

Deste modo, urge criar um regime específico adequado às necessidades das crianças e jovens com doença oncológica, dado que a legislação actualmente em vigor não se adequa, de forma conveniente, às situações de doença prolongada, durante as quais existem períodos em que é indispensável o acompanhamento permanente de um adulto.

Estando atento à legislação que, em idêntico sentido, tem sido produzida em vários países da Europa e constatando as lacunas e inadequações na legislação portuguesa de regras relativas às situações referenciadas, entendeu-se formular o presente projecto de lei, instituindo-se, com o mesmo, um regime específico que permita adaptar os apoios à doença oncológica e suas vicissitudes.

Por todas as razões ora aduzidas, o presente projecto de lei reveste largo alcance social e constitui, seguramente, um inequívoco contributo para a humanização da sociedade, mas também um estímulo para o urgente e necessário apoio de que as crianças e jovens portadoras desta doença carecem.

Foi este entendimento que levou um conjunto de deputados do grupo parlamentar do PSD a apresentar, na passada sessão legislativa, o Projecto de Lei n.º 118/X, diploma discutido na sessão plenária de 14 de Outubro de 2005 e rejeitado pouco depois com os votos contra do Partido Socialista.

Não obstante este primeiro resultado negativo, a discussão então havida sobre a iniciativa legislativa em questão permitiu aos diversos grupos parlamentares expressarem o seu entendimento político sobre as soluções que o mesmo preconizava, por vezes propondo alternativas e sugerindo aperfeiçoamentos.

Ora, não parece ser de excluir que os autores de tão importantes contributos, como o da elevação da idade dos jovens com doença oncológica para 18 anos, o do reforço do montante do subsídio para assistência e acompanhamento ou, ainda, o da informação às famílias dos doentes acerca dos direitos que lhes assistem, consintam em que a presente iniciativa os acolha e abrace.

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, os deputados abaixo assinados, apresentam o seguinte projecto de lei:

CAPÍTULO I DISPOSIÇÕES GERAIS

Artigo 1.º

Objecto

A presente lei cria o regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica.

Artigo 2.º

Definições

Para efeitos da presente lei entende-se por:

- a) «criança ou jovem»: Indivíduo menor de 18 anos de idade;
- b) «doença oncológica»: Doença constante da lista definida em regulamentação própria.

Artigo 3.º

Protecção social

O regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica compreende:

- a) A protecção no trabalho;
- b) O subsídio de assistência e acompanhamento;

- c) A comparticipação nas deslocações para tratamentos;
- d) O apoio especial educativo;
- e) O apoio psicológico.

Artigo 4.º

Regime especial

Da aplicação do regime previsto na presente lei não pode resultar diminuição de garantias, subsídios ou quaisquer outras regalias, para os beneficiários nela previstos e que lhes sejam aplicáveis por força de outra disposição legal ou contratual.

Artigo 5.º

Informação

O Estado e as demais entidades competentes, públicas ou privadas, asseguram, relativamente aos beneficiários do regime de protecção social estabelecido na presente lei, a divulgação dos direitos nela previstos, devendo ainda prestar-lhes, nos termos considerados adequados, todas as informações relevantes sobre o modo do exercício desses direitos.

CAPÍTULO II

PROTECÇÃO SOCIAL

Secção I

Protecção no trabalho

Artigo 6.º

Beneficiários

1 – São beneficiários da protecção no trabalho, prevista na presente Secção, os progenitores da criança ou jovem portador de doença oncológica que, cumulativamente:

- a) Exerçam o poder paternal sobre a criança ou jovem;
- b) Vivam comunhão de mesa e habitação com a criança ou jovem.

2 – Os direitos atribuídos aos progenitores através da presente lei são extensíveis ao adoptante, tutor ou pessoa a quem for deferida a confiança judicial ou administrativa da criança ou jovem portador de doença oncológica, bem como ao cônjuge ou pessoa que viva em união de facto com qualquer daqueles ou com o progenitor.

Artigo 7.º

Faltas para assistência

1 – O trabalhador que se encontre na situação prevista no artigo 6.º tem direito a faltar ao trabalho, até 45 dias por ano, para prestar assistência inadiável e imprescindível à criança ou jovem portador de doença oncológica.

2 – Em caso de hospitalização, o direito a faltar estende-se pelo período em que aquela durar.

3 – No caso de haver duas pessoas abrangidas pela protecção no trabalho, nos termos definidos no artigo 6.º, o direito previsto nos números anteriores pode ser exercido por qualquer delas ou por ambas em períodos sucessivos, conforme decisão conjunta.

Artigo 8.º

Licença para assistência

1 – O trabalhador que se encontre na situação prevista no artigo 6.º tem direito a licença sem retribuição por um período até seis meses para acompanhamento da criança ou jovem portador de doença oncológica.

2 – A licença é renovável, desde que o período acumulado de tempo não exceda seis anos.

3 – Se houver dois titulares do direito previsto no n.º 1, a licença pode ser utilizada por qualquer deles ou por ambos em períodos sucessivos, conforme decisão conjunta.

4 – Incumbe ao Governo estabelecer as condições de exercício do direito previsto no número anterior.

Artigo 9.º

Condições especiais de trabalho

1 - O trabalhador que se encontre na situação prevista no artigo 6.º tem direito à redução de cinco horas do período normal semanal de trabalho para assistência à criança ou jovem portador de doença oncológica.

2 – Incumbe ao Governo estabelecer as condições de exercício do direito previsto no número anterior.

Artigo 10.º

Trabalho a tempo parcial ou com flexibilidade de horário

1 – O trabalhador que se encontre na situação prevista no artigo 6.º tem direito a trabalhar a tempo parcial ou com flexibilidade de horário.

2 – Incumbe ao Governo estabelecer as condições de exercício dos direitos previstos no número anterior.

Artigo 11.º

Dispensa de trabalho suplementar

O trabalhador que se encontre na situação prevista no artigo 6.º não está obrigado a prestar trabalho suplementar.

Artigo 12.º

Dispensa de trabalho nocturno

1 – O trabalhador que se encontre na situação prevista no artigo 6.º é dispensado de prestar trabalho entre as 20 horas de um dia e as 7 horas do dia seguinte.

2 – Ao trabalhador referido no número anterior deve ser atribuído, sempre que possível, um horário de trabalho diurno compatível.

3 – O trabalhador é dispensado do trabalho sempre que não seja possível aplicar o disposto no número anterior

Secção II
Subsídio de assistência e acompanhamento

Artigo 13.º

Finalidade

É criado um subsídio para compensar o impedimento para o trabalho por motivos de assistência e acompanhamento da criança ou jovem portador de doença oncológica.

Artigo 14.º

Beneficiários

1 – São beneficiários do subsídio previsto na presente Secção as pessoas que se encontrem abrangidas pela protecção no trabalho, nos termos definidos no artigo 6.º, e que, cumulativamente:

- a) Não tenham declarado, no ano anterior, rendimentos superiores a 100 salários mínimos mensais nacionais, quando casados, ou 50 salários mínimos mensais nacionais, quando não casados;
- b) Estejam a beneficiar da licença para assistência, prevista no artigo 8.º, ou do direito a trabalhar a tempo parcial, previsto no artigo 10.º, desde que igual ou superior a 50% do horário normal de trabalho.

2 – Nos agregados familiares em que, nos termos do número anterior, mais do que uma pessoa seja beneficiária, só uma delas pode auferir o subsídio.

3 – Se, no mesmo agregado familiar, houver mais do que uma criança ou jovem portador de doença oncológica, poderá um segundo beneficiário, nos termos do n.º 1, auferir também o subsídio.

Artigo 15.º

Montante

O subsídio previsto na presente secção consiste numa prestação mensal correspondente a 70% da remuneração de referência dos beneficiários, com o limite máximo de dois salários mínimos mensais nacionais.

Artigo 16.º
Requerimento

- 1 – Os beneficiários podem, a todo o tempo, requerer o subsídio previsto na presente secção.
- 2 – O requerimento é apresentado junto dos serviços de Solidariedade e Segurança Social da área da residência do interessado.

Artigo 17.º
Duração

- 1 – O subsídio previsto na presente secção é concedido por um período limitado, não inferior a 30 dias e não superior a 6 meses.
- 2 – Na determinação do período de duração ter-se-á em conta:
 - a) A gravidade da situação clínica da criança ou jovem portador de doença oncológica;
 - b) A previsível necessidade de internamentos, tratamentos, consultas, bem como a distância das respectivas deslocações;
 - c) A situação económica e social do agregado familiar.
- 3 – O subsídio é renovável, a pedido do interessado, desde que se mantenham os seus pressupostos de atribuição, até ao limite máximo de tempo acumulado de seis anos.

Artigo 18.º
Extinção

- 1 – O direito ao subsídio extingue-se 7 dias depois da ocorrência de qualquer facto que cause a perda da condição de beneficiário.
- 2 – Os beneficiários que percam esta condição devem, no prazo de 7 dias a contar da ocorrência desse facto, comunicá-lo aos serviços de Solidariedade e Segurança Social.
- 3 – A inobservância do disposto no número anterior determina a devolução dos montantes pagos desde a ocorrência do facto que ocasionou a perda da condição de beneficiário, sem prejuízo de sanção que possa caber por força de outra disposição legal.

Secção III
Comparticipação nas deslocações para tratamentos

Artigo 19.º
Beneficiários

- 1 – É beneficiário da participação nas deslocações a tratamentos prevista na presente Secção a criança ou jovem portador de doença oncológica.
- 2 – É também beneficiário da participação referida no número anterior um acompanhante, desde que observado o disposto no artigo 21.º.

Artigo 20.º
Despesas participadas

- 1 – Só são participadas as despesas relativas a deslocações que excedam os 20 km entre a residência do doente e o local para onde este seja transportado.
- 2 – Caso a deslocação se realize em transportes colectivos, é participado na íntegra o valor da despesa do transporte na classe económica.
- 3 – Caso a deslocação se realize em transporte particular, o valor da participação com a despesa do transporte é fixado pelo Governo.
- 4 – Para efeitos do disposto no número anterior só são participadas as deslocações que o doente tenha efectivamente realizado, não se contabilizando os quilómetros que o transportador possa cobrar por regresso ao local de partida sem o cliente.

Artigo 21.º
Carácter subsidiário

- 1 – As despesas suportadas pelos acompanhantes das crianças e jovens com doença oncológica, em deslocações para tratamentos, consultas e demais assistência médica relacionada com essa doença, só são participadas em caso de insuficiência de meios humanos ou materiais da respectiva unidade médico-social, ou em caso de carência de serviços especializados necessários.
- 2 – Para os efeitos previstos no número anterior, por indicação do médico assistente, os serviços competentes emitem uma credencial.

3 – Se for o caso, a credencial indicará as razões pelas quais o doente deve deslocar-se acompanhado.

Artigo 22.º

Reembolso

1 – Os beneficiários deverão solicitar a comparticipação prevista na presente Secção junto da instituição gestora da unidade médico-social que os abranja.

2 – O pedido de comparticipação deverá ser acompanhado da credencial prevista no n.º 2 do artigo anterior, bem como dos comprovativos das despesas efectuadas.

3 - O direito à comparticipação caduca no prazo de 90 dias a contar da data em que foram realizadas as despesas.

Secção IV

Apoio especial educativo

Artigo 23.º

Medidas educativas especiais

1 – As crianças e jovens portadores de doença oncológica beneficiam das seguintes medidas educativas especiais:

- a) Equipamentos especiais de compensação;
- b) Adaptações curriculares;
- c) Condições especiais de avaliação;
- d) Apoio pedagógico acrescido.

2 – As medidas educativas especiais têm por objectivo beneficiar a frequência às aulas, contribuir para a aprendizagem e o sucesso escolar e favorecer a plena integração das crianças e jovens portadoras de doença oncológica.

3 – A aplicação das medidas previstas no n.º 1 é efectuada caso a caso, atendendo às especificidades da doença e às limitações do estudante.

4 – A competência e os critérios técnicos para a aplicação das medidas educativas especiais são definidos pelo Governo em diploma próprio.

Artigo 24.º

Equipamentos especiais de compensação

Consideram-se equipamentos especiais de compensação os dispositivos de compensação individual ou de grupo, designadamente:

- a) Auxiliares ópticos ou acústicos;
- b) Equipamento informático adaptado;
- c) Cadeiras de rodas.

Artigo 25.º

Adaptações curriculares

1 – Considera-se adaptação curricular a dispensa da actividade que se revele impossível de executar em função da doença oncológica.

2 – A adaptação curricular prevista no presente artigo não prejudica o cumprimento dos objectivos gerais dos ciclos e níveis de ensino frequentados e só é aplicável quando se verifique que o recurso a equipamentos especiais de compensação não é suficiente.

Artigo 26.º

Condições especiais de avaliação

Consideram-se condições especiais de avaliação as seguintes alterações ao regime educativo comum:

- a) Tipo de prova ou instrumento de avaliação;
- b) Forma ou meio de expressão do aluno;
- c) Duração;
- d) Data e local de execução.

Secção V

Apoio psicológico

Artigo 27.º

Apoio pedagógico acrescido

O apoio pedagógico acrescido consiste no apoio lectivo suplementar individualizado ou em pequenos grupos e tem carácter temporário.

Artigo 28.º

Beneficiários

São beneficiários de apoio psicológico:

- a) As crianças e jovens portadoras de doença oncológica;
- b) As pessoas que preencham os requisitos previstos no artigo 6.º.

Artigo 29.º

Local

1 – O apoio psicológico previsto no artigo anterior é prestado no próprio estabelecimento hospitalar ou local onde o doente esteja internado ou receba os tratamentos.

2 – Caso o apoio previsto no número anterior não possa ser efectuado, o apoio psicológico é prestado através dos centros de saúde e hospitais da área de residência do agregado familiar.

CAPÍTULO III

DISPOSIÇÕES FINAIS E TRANSITÓRIAS

Artigo 30.º

Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor no dia 1 de Janeiro de 2008.

Artigo 31.º
Regulamentação

O Governo regulamentará a presente lei no prazo de 90 dias.

Palácio de S. Bento, de Fevereiro de 2007

Os Deputados