ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA
DIREÇÃO DE SERVIÇOS DE APOIO TÉCNICO E SECRETARIADO
DIVISÃO DE APOIO AO PLENÁRIO

EM TEMPO:
RELATIVAMENTE AO PJR Nº 1092, DO PSD, NÃO FORAM ACEITE QUAISQUER SUGESTÕES DA DAPLEN, O QUE SE ASSINALOU NO TEXTO DO PROJECTO DE RESOLUÇÃO AO SEU AUTOR 17/1/2018

FOI FEITA A REDACÇÃO FINAL RELATIVA A CADA UM DOS PROJECTOS DE RESOLUÇÃO INDIVIDUALMENTE.
17.1.2018

Informação n.º 233/DAPLEN/2017 **17 de novembro**

Assunto: Resoluções aprovadas sobre medidas de apoio às crianças e jovens portadores de doença oncológica e seus cuidadores.

Em analogia com o disposto no artigo 156.º do Regimento da Assembleia da República, com as devidas adaptações, e nos termos da alínea g) do n.º 1 do artigo 8.º da Resolução da Assembleia da República n.º 20/2004, de 16 de fevereiro, junto se anexam os textos relativos aos seguintes projetos de resolução para subsequente envio ao Sr. Presidente da Comissão de Saúde (9.ª):

- Projeto de Resolução n.º1065/XIII/3.ª (CDS-PP) — Recomenda ao Governo a implementação de medidas na área da oncologia pediátrica, promovendo maior apoio e protecção aos menores portadores de doença oncológica e aos seus cuidadores
- Projeto de Resolução n.º 1092/XIII/3.ª (PSD) — Recomenda ao Governo que adote medidas de reforço do apoio às crianças e jovens com cancro
- Projeto de Resolução n.º 1094/XIII/3.ª (PCP) — Reforço de medidas na área da oncologia pediátrica e de apoio às crianças e adolescentes com cancro e suas famílias
- Projeto de Resolução n.º 1095/XIII/3.ª (PAN) — Recomenda ao Governo que implemente várias medidas destinadas a uma maior protecção dos menores com doença oncológica e dos respectivos familiares/cuidadores
- Projeto de Resolução n.º 1097/XIII/3.ª (BE) — Recomenda ao Governo que adote medidas de reforço do apoio às crianças e jovens com cancro

A votação das supracitadas iniciativas foi realizada na sessão plenária de 27 de outubro de 2017, tendo os Projetos de Resolução sido aprovados.

Para além dos textos das iniciativas acima identificadas, nos quais foi incluída a fórmula inicial, em conformidade com o previsto na lei formulário, e demais elementos formais, bem como algumas sugestões para aperfeiçoamento de redação, que se encontram devidamente assinaladas, a amarelo, junta-se também, em face da similitude da matéria em causa, uma proposta de texto de fusão, colocando à consideração da Comissão a possibilidade de se produzir uma única resolução, para assinatura do Sr. Presidente da Assembleia da República.

À consideração superior

Os assessores parlamentares juristas,

Maria Nunes de Carvalho
José Filipe Sousa

RESOLUÇÃO N.º /2017

Recomenda ao Governo a implementação de medidas de apoio e proteção aos menores portadores de doença oncológica e aos seus cuidadores

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo a implementação das seguintes medidas:

No domínio da saúde:

1- Dotar os centros de referência em oncologia pediátrica dos meios humanos (médicos, enfermeiros, técnicos de diagnóstico e terapêutica, psicólogos, técnicos superiores de serviço social) e tecnológicos necessários para o cabal desempenho das suas funções altamente diferenciadas, providenciando tratamento mais célere e adequado para os doentes e instalações e cuidados multidisciplinares abrangentes de acordo com os melhores padrões de atendimento.
2- Disponibilizar o recurso às terapêuticas mais adequadas para os doentes, incluindo aos novos medicamentos, sempre que haja comprovação científica e clínica da sua vantagem, salvaguardando sempre o interesse público.
3- Incentivar a inclusão dos centros de referência nos ensaios clínicos multicêntricos promovidos pela Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica, de forma a potenciar o aumento da esperança de vida dos doentes, a proporcionar maior apoio à investigação clínica e à divulgação científica e a assegurar a divulgação pública e periódica dos seus índices de qualidade assistencial.
4- Assegurar aos menores, de acordo com o seu processo de adaptação emocional à doença, e aos membros do seu agregado familiar, caso seja essa a sua vontade, uma consulta de avaliação psicológica, no prazo de 15 a 30 dias após o diagnóstico, bem como acompanhamento psicológico regular em unidades do Serviço Nacional de Saúde (SNS), em todas as fases da doença, desde o diagnóstico ao tratamento e

após o tratamento, dando cumprimento ao previsto na Lei n.º 71/2009 de 6 de agosto.

5- Garantir, em todos os institutos portugueses de oncologia, consultas de acompanhamento clínico destinadas aos menores sobreviventes de doença oncológica, à semelhança do que acontece no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil.

6- Estudar a possibilidade de implementação de um passaporte oncológico que acompanhe todos os doentes, permitindo uma consulta permanente da sua situação pelos médicos que os acompanhem ao longo da vida.

7- Disponibilizar apoio para assistência a terceira pessoa, em ambiente domiciliário, aos cuidadores dos doentes sinalizados há mais de três meses no registo oncológico pediátrico, hoje integrado no Registo Oncológico Nacional, e na Rede de Cuidados Paliativos, sujeito a avaliação regular pelos profissionais das equipas envolvidas.

8- Implementar um registo oncológico pediátrico único que permita a comparabilidade internacional e a participação de Portugal em todas as áreas de investigação.

9- Dotar os serviços hospitalares de técnicos que façam a recolha efetiva, exaustiva e exata de dados na área da oncologia pediátrica e o prosseguimento dos registos.

10- Disponibilizar, aquando da realização dos tratamentos, do internamento e no seguimento clínico dos doentes, nos institutos portugueses de oncologia, em todos os serviços hospitalares e nos centros de saúde, informação organizada sobre direitos sociais e apoio clínico para os menores e seus cuidadores, e estimular a criação de grupos de entreajuda e voluntariado, enquadrados por profissionais adequados, que ajudem a prevenir a exaustão dos cuidadores de menores portadores de doença oncológica.

11- Adaptar as unidades públicas de saúde com internamento e tratamento oncológico pediátrico de forma a permitir o acompanhamento e permanência dos progenitores, adotantes e outros cuidadores junto das crianças e jovens com cancro.

12- Reforçar a criação e ampla divulgação de suportes informáticos que, em colaboração com as associações de doentes oncológicos, esclareçam os cuidadores sobre os padrões de evolução da doença e o tipo de apoios a que têm direito.

13- Promover a emissão, pela Direcção-Geral da Saúde, de normas de orientação clínica relativas à terapia da dor.

14- Assegurar, no âmbito do SNS, a prestação de cuidados paliativos a todos os menores que se encontrem em fim de vida, em ambiente hospitalar ou domiciliário, e prestar aos cuidadores apoio estruturado, através de equipa de profissionais devidamente credenciados em cuidados paliativos pediátricos.

15- Alargar o período do direito ao transporte gratuito, comparticipado pelo SNS, ao menor portador de doença oncológica e ao seu cuidador, mediante declaração do médico oncologista assistente a atestar a impossibilidade de o doente utilizar transportes públicos, de forma a abranger consultas, tratamentos durante a doença, seguimento e vigilância, nos temos previstos na Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto.

16- Alargar o direito à realização do teste preditivo para cancros hereditários aos irmãos de crianças e jovens com cancro, independentemente de serem portadores de cancro de alto risco ou necessitarem de transplante.

17- Rever as condições do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio, para alargar a disponibilização destes produtos a todos os menores portadores de doença oncológica com incapacidade declarada, mesmo que seja inferior a 60%.

18- Disponibilizar refeições aos doentes oncológicos, em todas as unidades de saúde onde são efetuados tratamentos oncológicos, mesmo em regime ambulatório, e não somente nos casos de tratamento de quimioterapia e ou de radioterapia, bem como instalações sanitárias para utilização exclusiva destes doentes.

19- Dispensar a apresentação perante junta médica aos menores portadores de doença oncológica se forem portadores de documentos de médicos da especialidade que atestem a sua doença oncológica, ou possibilitar a realização de juntas médicas nos serviços oncológicos hospitalares onde aqueles realizam os seus tratamentos, mediante declaração do médico oncologista assistente a atestar a impossibilidade clínica da deslocação do doente às unidades de cuidados de saúde primários destacadas para o efeito.

20- Garantir que os hospitais integram conceitos de pediatria no acompanhamento de jovens adultos até aos 24 anos, reconhecendo a especificidade deste grupo etário, tal como acontece nos centros médicos de referência oncológica europeus.

21- Reforçar a contratualização com as instituições da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Paliativos, de acordo com as disponibilidades existentes, quanto à possibilidade de internamento ou apoio domiciliário para o menor, para descanso do cuidador.

22- Dar cumprimento às Resoluções da Assembleia da República que recomendam a criação do estatuto do cuidador informal.

Na área da educação:

23- Aumentar as equipas docentes colocadas pelo Ministério da Educação nos hospitais, uma vez que um professor por ciclo de aprendizagem é insuficiente, de forma a garantir que todos os menores portadores de doença oncológica em internamento hospitalar têm acesso a um regular acompanhamento escolar, para melhorar o aproveitamento, integração e socialização dessas crianças e jovens.

24- Garantir uma maior articulação entre os hospitais, os médicos de família e as equipas de saúde escolar para permitir uma cabal reintegração escolar da criança com cancro.

25- Reforçar, prioritariamente, as equipas docentes de 1.º ciclo e ensino especial de apoio ao domicílio, assegurando que os menores portadores de doença oncológica têm acesso a um regular acompanhamento escolar nas suas residências, adaptando a carga letiva de horas de apoio ao domicílio em função da capacidade de aprendizagem destas crianças e jovens, destacando um professor com meio horário (mínimo de 10 horas semanais) e estabelecendo um critério uniforme de atribuição de horas entre os vários agrupamentos.

26- Prever a deslocação ao domicílio de professores dos 2.º e 3.º ciclos e do ensino secundário para acompanhamento letivo nas disciplinas consideradas fundamentais.

27- Prestar apoio individualizado às crianças e jovens durante os intervalos das atividades letivas e nas atividades realizadas no exterior do estabelecimento de

ensino, designadamente visitas de estudos e passeios, assegurando o seu acompanhamento e supervisão individual por pessoal qualificado.

28- Disponibilizar nas escolas os recursos necessários para garantir aos menores portadores de doença oncológica o acesso ao ensino à distância, nomeadamente o acesso a *Internet* em todo o estabelecimento de ensino ou, no caso de tal não ser possível, a disponibilização de salas onde o sinal seja atingido com qualidade que permita o acompanhamento das aulas por *Skype,* como meio suplementar de aprendizagem.

29- Assegurar formação adequada aos docentes afetos ao ensino especial destinado a menores portadores de doença oncológica.

30- Disponibilização de alimentação adequada à patologia das crianças e jovens com cancro nas cantinas escolares.

31- Reforçar e agilizar o acesso ao apoio especial educativo, previsto na Lei n.º 71/2009 de 6 de agosto, designadamente quanto às condições especiais de avaliação, frequência escolar e apoio na escola ou no domicílio, sempre que seja necessário e exista uma justificação clínica para tal, bem como quanto às adaptações curriculares.

Na área da segurança social e trabalho:

32- Rever o subsídio para assistência a crianças e jovens com cancro tendo em conta as despesas acrescidas que a doença representa para o agregado familiar.

33- Avaliar a comparticipação pelo escalão A de todos os medicamentos, suplementos alimentares, cremes hidratantes e produtos de higiene considerados indispensáveis e complementares ao tratamento de menor portador de doença oncológica, designadamente na sequência da administração de tratamentos de quimioterapia e de radioterapia, desde que prescritos pelo médico oncologista assistente.

34- Discutir, em sede de concertação social, a adequação do horário de trabalho e das funções a desempenhar e a atribuição de um regime de trabalho em horário flexível ou meia jornada para o cuidador de menor portador de doença oncológica, sem

redução da remuneração, procedendo ao reforço efetivo dos meios de fiscalização da Autoridade para as Condições do Trabalho neste âmbito.

35- Prorrogar o prazo do período de baixa por assistência a filho menor, mediante apresentação de declaração do médico oncologista assistente a atestar a necessidade da continuidade dos tratamentos e da imprescindibilidade da assistência parental, revogando o limite de quatro anos e prevendo que o vencimento do progenitor cuidador é equiparado ao do cuidador de adulto com a mesma patologia.

36- Alargar as condições de acesso e os montantes das prestações sociais disponibilizados aos pais e cuidadores das crianças e jovens com cancro.

37- Adotar legislação no sentido de o período de licença para acompanhamento do menor ser contabilizado no cálculo do tempo de serviço para a aposentação ou reforma.

38- Reconhecer o direito do progenitor não cuidador a dispensas ao trabalho para acompanhamento do menor, até ao limite de 25 dias por ano.

39- Atribuir ao cuidador um subsídio por acompanhamento do menor com cancro, no valor de 100% da remuneração de referência.

40- Avaliar a atribuição de licença para acompanhamento de filho doente ao cônjuge do cuidador de menor, prevendo a possibilidade do seu gozo em simultâneo com o cuidador, de forma a que ambos possam apoiar o filho doente e demais dependentes.

41- Atribuir um subsídio de alojamento às famílias de crianças e jovens que necessitem fazer tratamentos em regime ambulatório mais do que uma vez por semana, que resida a uma distância (ida e regresso) superior a 100 km e que não tenham vaga em alojamento temporário.

42- Complementar o subsídio de funeral para cobrir as despesas de deslocação entre o local do óbito e o da realização das cerimónias fúnebres.

43- Conceder apoio financeiro específico ao progenitor ou cuidador que se encontre desempregado à data do diagnóstico da doença oncológica das crianças e jovens.

44- Alargar, aos avós ou a outros cuidadores designados pelo progenitor responsável, os direitos dos progenitores no caso de impossibilidade destes por motivo de trabalho ou incapacidade física ou psíquica.

45- Reconhecer o efetivo direito à igualdade e à não discriminação laboral dos pais de crianças ou jovens com cancro.

46- Criar lares de acolhimento, de raiz ou protocolados com entidades privadas e do setor social, para doentes que, não carecendo de internamento hospitalar, devam comparecer diariamente em estabelecimento de saúde para realizar tratamentos.

47- Estudar, promover e aplicar medidas de carácter fiscal que visem, nomeadamente, a criação de deduções para o cuidador de menor com cancro.

Aprovada em 27 de outubro de 2017

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA,

(Eduardo Ferro Rodrigues)

RESOLUÇÃO N.º /2017

Recomenda ao Governo a implementação de medidas de proteção e apoio aos menores portadores de doença oncológica e aos seus cuidadores

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo a implementação das seguintes medidas:

1- Dotar os centros de referência em oncologia pediátrica dos meios humanos e tecnológicos necessários para o cabal desempenho das suas funções altamente diferenciadas e incentivar a sua inclusão nos ensaios clínicos multicêntricos promovidos pela Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica, proporcionando maior apoio à investigação científica e assegurando a divulgação pública e periódica dos seus índices de qualidade assistencial.

2- Promover a emissão, pela Direcção-Geral da Saúde, de normas de orientação clínica relativas à terapia da dor, destinadas particularmente a menores portadores de doença oncológica.

3- Garantir a todos os menores portadores de doença oncológica e aos membros do seu agregado familiar, caso seja essa a sua vontade, uma consulta de avaliação psicológica, no prazo de 15 a 30 dias após o diagnóstico, bem como o acompanhamento psicológico regular em unidades do Serviço Nacional de Saúde (SNS) aos menores e aos membros do seu agregado familiar, dando cumprimento aos artigos 12.º e 13.º da Lei n.º 71/2009 de 6 de agosto, que criou o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica.

4- Assegurar, em todos os institutos portugueses de oncologia, consultas de acompanhamento clínico destinadas aos menores sobreviventes de doença oncológica.

5- Disponibilizar apoio para assistência a terceira pessoa, em ambiente domiciliário, aos cuidadores dos doentes sinalizados há mais de três meses no Registo

Oncológico Pediátrico, agora integrado no Registo Oncológico Nacional, e na Rede de Cuidados Paliativos, sendo a justificação desta medida sujeita a verificação regular pelos profissionais das equipas envolvidas.

6- Assegurar, no âmbito do SNS, em ambiente hospitalar ou domiciliário, a prestação de cuidados paliativos a todos os menores que se encontrem em fim de vida, bem como apoio estruturado aos cuidadores, através de equipa de profissionais devidamente credenciados em cuidados paliativos pediátricos.

7- Disponibilizar, aquando da realização dos tratamentos, do internamento e no seguimento clínico dos doentes, nos institutos portugueses de oncologia, em todos os serviços hospitalares e centros de saúde, informação organizada sobre os direitos sociais e apoio clínico disponíveis para os menores e seus cuidadores, e estimular a criação de grupos de entreajuda e voluntariado, enquadrados por profissionais adequados, que ajudem a prevenir a exaustão dos cuidadores de menores portadores de doença oncológica.

8- Reforçar a criação e ampla divulgação de suportes informáticos que, em colaboração com as associações de doentes oncológicos, esclareçam os cuidadores sobre os padrões de evolução da doença e o tipo de apoios a que podem ter direito.

9- Avaliar a comparticipação pelo escalão A de todos os medicamentos destinados ao tratamento de menor portador de doença oncológica, bem como dos suplementos alimentares, desde que prescritos pelo médico oncologista assistente.

10- Alargar o período do direito ao transporte gratuito comparticipado pelo SNS ao menor portador de doença oncológica e ao seu cuidador, mediante declaração do médico oncologista assistente a atestar a impossibilidade de o doente utilizar transportes públicos.

11- Prever a possibilidade da realização de juntas médicas nos serviços oncológicos hospitalares onde os menores portadores de doença oncológica realizam os seus tratamentos, mediante declaração do médico oncologista assistente a atestar a impossibilidade clínica da deslocação do doente às unidades de cuidados de saúde primários destacadas para o efeito.

12- Rever as condições do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA), no sentido de prever a possibilidade do alargamento da disponibilização destes produtos a todos os menores portadores de doença oncológica e incapacidade declarada, mesmo que a sua incapacidade seja inferior a 60%.

13- Disponibilização de, pelo menos, uma refeição por dia aos doentes oncológicos em todas as unidades de saúde onde são efetuados tratamentos oncológicos, mesmo em regime ambulatório, bem como de casas de banho para utilização exclusiva destes doentes.

14- Reforçar e agilizar o acesso ao apoio especial educativo, previsto na Lei n.º 71/2009 de 6 de agosto.

15- Aumentar as equipas docentes afetas aos hospitais, por forma a garantir que todos os menores portadores de doença oncológica que se encontram em internamento hospitalar tenham acesso a um regular acompanhamento escolar.

16- Reforçar as equipas docentes de apoio ao domicílio, assegurando que os menores portadores de doença oncológica têm acesso a um regular acompanhamento escolar nas suas residências.

17- Disponibilizar os recursos necessários nas escolas para garantir aos menores portadores de doença oncológica o acesso ao ensino à distância.

18- Assegurar formação adequada aos docentes afetos ao ensino especial destinado a menores portadores de doença oncológica.

19- Discutir, em sede de concertação social, a atribuição de um regime de trabalho em horário flexível ou meia jornada para o cuidador de menor portador de doença oncológica.

20- Prorrogar o prazo da baixa por assistência a filho menor, mediante apresentação de declaração do médico oncologista assistente a atestar a necessidade de continuidade dos tratamentos e da consequente assistência parental imprescindível, prevendo que o tempo de baixa por assistência seja contabilizado no cálculo do tempo de serviço para a aposentação e reforma

21- Avaliar a atribuição ao cuidador de subsídio por acompanhamento do menor, no valor de 100% da remuneração de referência e a atribuição, ao cônjuge do cuidador de menor, de licença de acompanhamento do filho doente, podendo esta ser gozada em simultâneo com o cuidador.

22- Estudar, promover e aplicar medidas de carácter fiscal que visem, nomeadamente, a criação de deduções para o cuidador do menor.

23- Reforçar a contratualização com as instituições da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Paliativos, de acordo com as disponibilidades existentes, a possibilidade de internamento e ou de apoio domiciliário para o menor, para descanso do cuidador.

24- Dar cumprimento às Resoluções da Assembleia da República que recomendam a criação do Estatuto do Cuidador Informal.

Aprovada em 27 de outubro de 2017

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA,

(Eduardo Ferro Rodrigues)

RESOLUÇÃO N.º /2017

Recomenda ao Governo que ~~tome~~ adote medidas para reforçar o apoio às crianças e jovens com cancro

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que tome as seguintes medidas legislativas e ou regulamentares:

1- No domínio da segurança social e trabalho:

a) Revisão do subsídio para assistência a crianças e jovens com cancro, de modo a ter em conta as despesas que a doença representa para o agregado familiar e do subsídio por assistência de terceira pessoa;
b) Equiparação do vencimento do progenitor cuidador durante a licença para acompanhamento do filho doente com cancro àquele que é atribuído ao cuidador de adultos com a mesma patologia;
c) Adaptação da licença para acompanhamento de crianças e jovens com cancro em função de cada situação concreta e da duração dos tratamentos oncológicos, revogando-se o atual limite de quatro anos;
d) Adoção de legislação que considere o período da licença para acompanhamento de filho com cancro para efeitos de reforma e ou de aposentação, à semelhança do regime aplicável a adultos com cancro;
e) Reconhecimento do direito do progenitor não cuidador a dispensas do trabalho para acompanhamento do filho, até ao limite de 25 dias úteis por ano, seguidos ou interpolados e a decidir pelo próprio;

f) Atribuição do gozo simultâneo da licença para acompanhamento da criança ou jovem pelos respetivos representantes legais, de forma a que ambos possam dar apoio ao filho doente e aos demais filhos dependentes;

g) Garantia efetiva do direito à igualdade e à não discriminação laboral dos pais de crianças ou jovens com cancro;

h) Concessão de apoio financeiro específico ao progenitor ou cuidador que se encontre desempregado à data do diagnóstico da doença, por forma a fazer face às despesas resultantes da mesma;

i) Criação de lares de acolhimento, de raiz ou devidamente protocolados com entidades privadas e do setor social, destinados a doentes que, não carecendo de internamento hospitalar, devam comparecer diariamente em estabelecimento de saúde para realizar tratamentos oncológicos.

2- No domínio da saúde:

a) Efetivação do direito ao transporte da criança e do seu cuidador nas deslocações para todos os tratamentos em ambulatório sem limite temporal, nos termos previstos na Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto, que criou o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica.

b) Alargamento do direito à realização do teste preditivo para cancros hereditários aos irmãos da criança ou jovem com cancro, independentemente de este serem portadores de cancro de alto risco ou de necessitarem de transplante;

c) Dispensa de apresentação perante junta médica para as crianças ou jovens portadores de documentos de médicos da especialidade que atestem a sua doença oncológica;

d) Comparticipação do Estado a 100% no preço de medicamentos, cremes hidratantes, produtos de saúde e de higiene considerados indispensáveis e complementares ao tratamento do cancro, designadamente na sequência da administração de tratamentos de quimio e ou de radioterapia;

e) Garantia de acompanhamento psicológico de acordo com as necessidades das crianças ou jovens e quando o seu processo de adaptação emocional à doença for desajustado;

f) Disponibilização de instalações sanitárias específicas nos estabelecimentos hospitalares onde as crianças ou jovens efetuem tratamentos, em regime de internamento ou de ambulatório;

g) Atribuição do direito a refeições aos doentes com cancro durante o tratamento ambulatório, sempre que a situação o exija, e não somente nos casos de tratamento de quimio e ou radioterapia;

h) Alargamento dos direitos dos progenitores aos avós ou a outro cuidador designado pelo progenitor responsável, no caso de impossibilidade deste por motivo de ordem laboral ou de incapacidade física ou psíquica;

i) Reforço da disponibilização de unidades de cuidados continuados para oncologia pediátrica e criação de equipas de apoio domiciliário.

3- No domínio da educação:

a) Incremento da articulação entre agrupamentos escolares e docentes destacados pelo Ministério da Educação nos institutos portugueses de oncologia, de modo a melhorar o aproveitamento escolar e a integração e sociabilização das crianças e jovens com cancro;

b) Concessão de autonomia aos agrupamentos escolares para reforçarem a carga letiva às crianças e jovens em regime de ensino no domicílio, uniformizando a legislação em relação ao número de horas mínimas atribuídas;

c) Adaptação da carga letiva semanal de horas de apoio ao domicílio por parte dos agrupamentos escolares em função da capacidade de aprendizagem da criança ou jovem, destacando um professor com atribuição de meio horário (um mínimo de 10 h semanais);

d) Deslocação ao domicílio de professores dos 2.º e 3.º ciclos e do ensino secundário para acompanhamento letivo das crianças e jovens nas disciplinas consideradas fundamentais;

e) Melhoria do apoio individualizado à criança ou jovem durante os intervalos das atividades letivas e nas atividades realizadas no exterior do estabelecimento de ensino, designadamente visitas de estudo e passeios, assegurando, para o efeito, o seu acompanhamento e supervisão individual por pessoal qualificado;

f) Atribuição prioritária de professor para apoio ao domicílio a crianças do 1.º ciclo;

g) Alargamento da *Internet* nos estabelecimentos de ensino frequentados por crianças ou jovens com cancro, ou, no caso de tal não ser possível, disponibilização de sala de aula onde o sinal seja atingido com qualidade, de modo a permitir o adequado acompanhamento das aulas por *Skype*;

h) Atribuição às escolas ou agrupamentos escolares de meios e recursos, designadamente computadores com câmara incorporada, que possibilitem às crianças ou jovens o ensino à distância por *Skype* como um meio suplementar de aprendizagem, sem prejuízo do horário de apoio letivo efetivo;

i) Disponibilização de alimentação adequada às crianças e jovens com cancro nas cantinas escolares.

4- Aprovação do Estatuto do Cuidador Informal, nos termos já recomendados pelas Resoluções da Assembleia da República n.ºs. 136/2016 e 137/2016, respetivamente de 18 e 19 de julho de 2016.

Aprovada em 27 de outubro de 2017

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA,

(Eduardo Ferro Rodrigues)

RESOLUÇÃO N.º /2017

Recomenda ao Governo que reforce as medidas de apoio às crianças e adolescentes com cancro e às suas famílias

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que:

1- No domínio da saúde e do Serviço Nacional de Saúde (SNS):

a) Providencie tratamento em tempo adequado às crianças e jovens a que foi diagnosticado cancro, permitindo o recurso às terapêuticas mais adequadas, incluindo aos novos medicamentos, sempre que haja comprovação científica e clínica da sua vantagem, salvaguardando, simultaneamente, o interesse público;

b) Reforce o apoio psicológico às crianças e jovens com doença oncológica e às suas famílias em todas as fases da doença, desde o diagnóstico ao tratamento e após o tratamento;

c) Contrate os profissionais de saúde necessários (médicos, enfermeiros, técnicos de diagnóstico e terapêutica, psicólogos, técnicos superiores de serviço social) para responder de forma mais célere e adequada às necessidades dos doentes;

d) Garanta a renovação e substituição dos equipamentos utilizados nos tratamentos oncológicos existentes nos hospitais do SNS;

e) Reforce a comparticipação das despesas com produtos de apoio aos doentes oncológicos e estabeleça a comparticipação a 100% das despesas com suplementos dietéticos destinados às crianças e jovens com cancro.

2- No domínio da educação:

a) Permita o acesso das crianças e jovens com cancro ao apoio especial educativo, designadamente quanto às condições especiais de avaliação, frequência escolar e apoio na escola ou no domicílio, sempre que seja necessário e exista uma justificação clínica para tal, bem como quanto às adaptações curriculares;

b) Garanta que os equipamentos especiais de compensação são atribuídos de forma célere;

c) Reforce o corpo de docentes colocado pelo Ministério da Educação nos hospitais para um melhor e mais adequado acompanhamento das crianças e jovens com cancro.

3- No domínio dos apoios sociais a prestar aos pais e aos cuidadores de crianças e jovens com cancro:

a) Elimine a condição de recursos para efeitos de atribuição dos subsídios sociais, prevista no Decreto-Lei n.º 91/2009, de 9 de abril, e a indexação do seu limite a 100% do valor do Indexante de Apoios Sociais;

b) Providencie o alargamento das condições de acesso e dos montantes das prestações sociais disponibilizadas aos pais e cuidadores das crianças e jovens com cancro;

c) Estude a possibilidade de prorrogação da licença de acompanhamento do filho para além dos quatro anos, desde que a doença persista, ou tenha havido recidiva que o justifique.

4- No domínio dos direitos laborais dos progenitores e cuidadores das crianças e jovens com cancro:

a) Garanta que a obrigatoriedade de adequação do horário de trabalho e das funções a desempenhar por parte da entidade patronal seja realizada no respeito pelas especificidades concretas do progenitor e cuidador da criança ou jovem com cancro;

b) Reforce de forma efetiva os meios de fiscalização da Autoridade para as Condições do Trabalho no que respeita à adequação do horário de trabalho descrita na alínea anterior.

Aprovada em 27 de outubro de 2017

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA,

(Eduardo Ferro Rodrigues)

RESOLUÇÃO N.º /2017

Recomenda ao Governo que reforce as medidas de apoio às crianças e adolescentes com cancro e às suas famílias

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que:

1- No domínio da saúde e do Serviço Nacional de Saúde (SNS):

a) Providencie tratamento em tempo adequado às crianças e jovens a que foi diagnosticado cancro, permitindo o recurso às terapêuticas mais adequadas, incluindo aos novos medicamentos, sempre que haja comprovação científica e clínica da sua vantagem, salvaguardando, simultaneamente, o interesse público;

b) Reforce o apoio psicológico às crianças e jovens com doença oncológica e às suas famílias em todas as fases da doença, desde o diagnóstico ao tratamento e após o tratamento;

c) Contrate os profissionais de saúde necessários (médicos, enfermeiros, técnicos de diagnóstico e terapêutica, psicólogos, técnicos superiores de serviço social) para responder de forma mais célere e adequada às necessidades dos doentes;

d) Garanta a renovação e substituição dos equipamentos utilizados nos tratamentos oncológicos existentes nos hospitais do SNS;

e) Reforce a comparticipação das despesas com produtos de apoio aos doentes oncológicos e estabeleça a comparticipação a 100% das despesas com suplementos dietéticos destinados às crianças e jovens com cancro.

2- No domínio da educação:

a) Permita o acesso das crianças e jovens com cancro ao apoio especial educativo, designadamente quanto às condições especiais de avaliação, frequência escolar e apoio na escola ou no domicílio, sempre que seja necessário e exista uma justificação clínica para tal, bem como quanto às adaptações curriculares;

b) Garanta que os equipamentos especiais de compensação são atribuídos de forma célere;

c) Reforce o corpo de docentes colocado pelo Ministério da Educação nos hospitais para um melhor e mais adequado acompanhamento das crianças e jovens com cancro.

3- No domínio dos apoios sociais a prestar aos pais e aos cuidadores de crianças e jovens com cancro:

a) Elimine a condição de recursos para efeitos de atribuição dos subsídios sociais, prevista no Decreto-Lei n.º 91/2009, de 9 de abril, e a indexação do seu limite a 100% do valor do Indexante de Apoios Sociais;

b) Providencie o alargamento das condições de acesso e dos montantes das prestações sociais disponibilizadas aos pais e cuidadores das crianças e jovens com cancro;

c) Estude a possibilidade de prorrogação da licença de acompanhamento do filho para além dos quatro anos, desde que a doença persista, ou tenha havido recidiva que o justifique.

4- No domínio dos direitos laborais dos progenitores e cuidadores das crianças e jovens com cancro:

a) Garanta que a obrigatoriedade de adequação do horário de trabalho e das funções a desempenhar por parte da entidade patronal seja realizada no respeito pelas especificidades concretas do progenitor e cuidador da criança ou jovem com cancro;

b) Reforce de forma efetiva os meios de fiscalização da Autoridade para as Condições do Trabalho no que respeita à adequação do horário de trabalho descrita na alínea anterior.

Aprovada em 27 de outubro de 2017

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA,

(Eduardo Ferro Rodrigues)

RESOLUÇÃO N.º /2017

Recomenda ao Governo que tome medidas para garantir maior proteção aos menores com doença oncológica e respetivos familiares e cuidadores

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que:

1- Equipe os centros de oncologia pediátrica com instalações e cuidados multidisciplinares abrangentes de acordo com os melhores padrões de atendimento.

2- Atribua subsídio de alojamento às famílias com crianças ou jovens que necessitem tratamentos em regime ambulatório com frequência superior a uma vez por semana, que residam a uma distância (ida e regresso) superior a 100 km e que não tenham vaga em alojamento temporário.

3- Complemente o subsídio de funeral de forma a cobrir as despesas de deslocação entre o local do óbito e o da realização das cerimónias fúnebres.

4- Crie as condições estruturais e de recursos humanos para garantir a todas as crianças e jovens, bem como à sua família nuclear (pais e irmãos), uma consulta de psicologia entre 15 a 30 dias após o diagnóstico da doença, assim como o acompanhamento psicológico regular, dando cumprimento ao previsto na Lei nº 71/2009, de 6 de agosto, que criou o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica.

5- Regulamente o acesso ao apoio especial educativo previsto na Lei nº 71/2009, de 6 de agosto.

6- Reforce as equipas docentes nos hospitais com mais professores a partir do 5.º ano, uma vez que um professor por ciclo de aprendizagem é claramente insuficiente.

7- Disponibilize mais professores de 1.º ciclo e de ensino especial para apoio ao domicílio, com critério uniforme de atribuição de horas, entre os vários agrupamentos.

8- Garanta uma maior comunicação entre a saúde e a escola, assente numa melhor articulação entre os hospitais, os médicos de família e as equipas de saúde escolar, que permita uma cabal reintegração escolar da criança.com cancro

9- Assegure que os hospitais integram conceitos de pediatria no acompanhamento de jovens adultos até aos 24 anos, reconhecendo a especificidade deste grupo etário como acontece nos centros médicos de referência oncológica europeus.

10- Garanta a existência de uma consulta de acompanhamento médico dos sobreviventes em todos os hospitais de referência para a oncologia pediátrica, à semelhança do que acontece no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil.

11- Promova a utilização das melhores práticas médicas para as crianças com cancro, no que concerne à terapia da dor.

12- Assegure a todos os menores em fim de vida a prestação dos melhores cuidados por profissionais credenciados.

13- Implemente um Registo Oncológico Pediátrico único que permita a comparabilidade internacional e possibilite a participação de Portugal em todas as áreas de investigação.

14- Dote os serviços hospitalares de técnicos que assegurem uma recolha efetiva, exaustiva e exata de dados na área da oncologia pediátrica e o prosseguimento dos registos.

15- Promova a participação de Portugal nos ensaios clínicos promovidos pela Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica, de forma a potenciar o aumento da esperança da vida dos doentes.

16- Assegure a comparticipação pelo escalão A de todos os medicamentos destinados ao tratamento de crianças e jovens com cancro e dos suplementos alimentares prescritos pelo respetivo médico oncologista.

17- Estude a possibilidade de criação de um passaporte oncológico que acompanhe os doentes, permitindo uma consulta permanente da sua situação por parte dos médicos que os acompanhem ao longo da vida.

Aprovada em 27 de outubro de 2017

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA,

(Eduardo Ferro Rodrigues)

RESOLUÇÃO N.º /2017

Recomenda ao Governo medidas para apoio às crianças e jovens com cancro e seus cuidadores

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo as seguintes medidas:

Na área da saúde:

1 - Reforço dos recursos humanos e tecnológicos na área do cancro pediátrico.

2- Intervenção nas unidades públicas de saúde com internamento e tratamento de casos de cancro pediátrico de forma a garantir que os pais, mães, adotantes ou outros cuidadores possam acompanhar e permanecer junto da criança e jovem com cancro.

3- Garantia de transporte gratuito para as consultas e tratamentos, durante a doença, o seguimento e a vigilância.

4- Comparticipação pelo escalão A de medicamentos e suplementos alimentares, quando prescritos por médico oncologista assistente.

5- Apoio psicológico, através da referenciação para consulta de psicologia, das crianças e jovens e dos seus cuidadores, logo que seja diagnosticado o cancro, bem como acompanhamento psicológico regular.

6- Reforço do apoio nos cuidados domiciliários e nos cuidados de saúde primários aos cuidadores informais, criando grupos de ajuda e informando.

7- Aumento da resposta pública quanto a cuidados paliativos pediátricos.

Na área da educação:

8- Aumento do número de docentes a trabalhar no SNS, garantindo o acompanhamento escolar a todas as crianças e jovens com doença oncológica.

9- Reforço do apoio docente ao domicílio.

10- Garantia dos recursos necessários para que as escolas e os hospitais implementem o ensino à distância, sempre que necessário.

Na área do trabalho e da segurança social:

11- Prorrogação do período de baixa por assistência a filho menor com cancro.

12- Contagem do período de baixa para assistência a filho menor com cancro para o cálculo do tempo de serviço para a aposentação.

13- Atribuição aos cuidadores informais do direito a horário flexível e ou redução de horário de trabalho, sem redução da remuneração.

14- Criação do estatuto do cuidador informal.

Aprovada em 27 de outubro de 2017

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA,

(Eduardo Ferro Rodrigues)