

RESOLUÇÃO N.º /2018

Recomenda ao Governo a implementação de medidas de apoio aos portadores de doenças raras e da deficiência e seus cuidadores

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que promova um maior apoio e proteção aos portadores de doença rara e deficiência, bem como aos seus cuidadores, implementando as seguintes medidas na área:

- 1- Dotar os vários centros de referência que existem para cada doença rara dos meios humanos e tecnológicos necessários para o cabal desempenho das suas funções altamente diferenciadas.
- 2- Incentivar a inclusão destes centros de referência em ensaios clínicos devidamente autorizados pelo INFARMED, I.P. – Autoridade Nacional de Medicamentos e Produtos de Saúde, I.P..
- 3- Proporcionar maior apoio às atividades de investigação clínica e à divulgação científica dos centros de referência para doenças raras.
- 4- Assegurar a divulgação pública e periódica dos índices de qualidade assistencial dos centros de referência para doenças raras.
- 5- Fomentar a articulação permanente entre os centros de referência para doenças raras e a sua integração nas várias redes de referência europeias.
- 6- Torne efetivo o acesso ao Cartão da Pessoa com Doença Rara por parte dos portadores de doença rara a nível nacional.
- 7- Conclua a criação do registo nacional de doenças raras.
- 8- Publique o plano anual para 2018, relativo à Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020.
- 9- Promova a emissão, pela Direção-Geral da Saúde, de Normas de Orientação Clínica destinadas particularmente a cada doença rara.

- 10- Assegure uma consulta de avaliação psicológica, no prazo de 15 a 30 dias após o diagnóstico, a todos os portadores de doença rara e/ou deficiência grave, bem como aos membros do seu agregado familiar, caso seja essa a sua vontade.
- 11- Assegure acompanhamento psicológico regular aos portadores de doença rara e/ou deficiência grave, bem como aos membros do seu agregado familiar, em unidades do Serviço Nacional de Saúde.
- 12- Disponibilize o apoio para assistência a terceira pessoa para o cuidador de portador de doença rara e/ou deficiência grave, bem como para os cuidadores destes doentes que estão sinalizados na Rede de Cuidados Paliativos há mais de 3 meses, em ambiente domiciliário, sendo a justificação desta contribuição sujeita à verificação regular pelos profissionais das equipas envolvidas.
- 13- Assegure, no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, em ambiente hospitalar ou domiciliário, a prestação de cuidados paliativos pediátricos a todos os menores que se encontrem em fim de vida, por equipa de profissionais devidamente credenciados.
- 14- Assegure, no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, apoio estruturado aos cuidadores de menores que se encontrem em fim de vida, prestado por equipa de profissionais devidamente credenciados em cuidados paliativos pediátricos.
- 15- Disponibilize em todos os serviços hospitalares do Serviço Nacional de Saúde e em todos os centros de saúde, informação organizada sobre os direitos sociais e sobre o apoio clínico disponíveis para os portadores de doença rara e/ou deficiência grave e seus cuidadores, a facultar aquando da realização de tratamentos, de internamento e no seguimento clínico destes doentes.
- 16- Reforce a criação e ampla divulgação de suportes informáticos que, em colaboração com as associações de doenças raras, visem esclarecer os cuidadores de portadores de doença rara, à luz do conhecimento científico existente, sobre os padrões de evolução da doença, bem como sobre o tipo de apoios a que poderão ter direito.

- 17- Estimule, nos serviços hospitalares do Serviço Nacional de Saúde, nos centros de saúde e nas instituições da comunidade, a criação de grupos de entreajuda e de grupos de voluntariado, enquadrados por profissionais adequados, que ajudem a prevenir a exaustão dos cuidadores de portadores de doença rara e/ou deficiência grave.
- 18- Avalie a comparticipação pelo escalão A de todos os medicamentos destinados ao tratamento de portadores de doença rara, desde que prescritos pelo médico assistente.
- 19- Reveja o funcionamento do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio, por forma a agilizar o acesso dos portadores de doença rara e/ou deficiência grave aos produtos de que necessita.
- 20- Reforce e agilize o acesso ao apoio especial educativo destinado a crianças e jovens portadores de doença rara e/ou deficiência grave.
- 21- Reforce as equipas docentes afetas aos hospitais, por forma a garantir que todas as crianças e jovens portadores de doença rara e/ou deficiência grave que se encontram em internamento hospitalar têm acesso a um regular acompanhamento escolar.
- 22- Reforce as equipas docentes de apoio ao domicílio, assegurando que as crianças e jovens portadores de doença rara e/ou deficiência grave, e que por motivo clínico devidamente atestado pelo médico assistente não podem frequentar a escola, têm acesso a um regular acompanhamento escolar, a partir das suas residências.
- 23- Assegure os recursos necessários nas escolas para garantir às crianças e jovens portadores de doença rara e/ou deficiência grave o acesso ao ensino à distância.
- 24- Assegure formação adequada aos docentes e restantes recursos humanos afetos ao ensino especial, quando este é destinado a crianças e jovens portadores de doença rara e/ou deficiência grave.
- 25- Reforce os recursos técnicos e humanos das equipas locais de intervenção.
- 26- Discuta, em sede de concertação social, a atribuição de um regime de trabalho em horário flexível / meia jornada, a todos os setores laborais, para o cuidador de portador de doença rara e/ou deficiência grave.

- 27- Preveja a prorrogação do prazo da baixa por assistência a filho menor, quando este é portador de doença rara e/ou deficiência grave, e mediante apresentação de declaração do médico assistente a atestar a imprescindibilidade de assistência parental.
- 28- Avalie a atribuição ao cuidador de subsídio por acompanhamento de portador de doença rara e/ou deficiência grave, no valor de 100% da remuneração de referência.
- 29- Preveja que, para o cuidador de portador de doença rara e/ou deficiência grave, o tempo de baixa por assistência seja contabilizado no cálculo do tempo de serviço para a aposentação ou reforma.
- 30- Avalie a atribuição, ao cônjuge do cuidador de menor portador de doença rara e/ou deficiência grave, de direito a licença de acompanhamento do filho doente, podendo esta ser gozada em simultâneo com o cuidador.
- 31- Estude, promova e aplique medidas de carácter fiscal que visem, nomeadamente, a criação de deduções fiscais para o cuidador de portador de doença rara e/ou deficiência grave.
- 32- Reforce a contratualização com as instituições das redes nacionais de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos, de acordo com as disponibilidades existentes, para a possibilidade de internamento e/ou apoio domiciliário para portador de doença rara e/ou deficiência grave, para descanso do cuidador.
- 33- Dê cumprimento às Resoluções da Assembleia da República já publicadas que recomendam ao Governo a criação do Estatuto do Cuidador Informal.

Aprovada em 20 de abril de 2018

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA,

(Eduardo Ferro Rodrigues)