

RESOLUÇÃO N.º /2018

Consagra o dia 15 de junho como Dia Nacional da doença de Huntington e recomenda ao Governo que aprove medidas, no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, para reduzir o impacto desta doença e apoiar os seus portadores

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, consagrar o dia 15 de junho como Dia Nacional da doença de Huntington, e recomendar ao Governo que:

- 1- Assegure, através do Serviço Nacional de Saúde (SNS) ou, se necessário, com recurso a centros privados autorizados para técnicas de reprodução medicamente assistida, o pleno acesso às técnicas de procriação medicamente assistida (PMA), designadamente:
 - a) Aumentando o número de tentativas de acesso ao Diagnóstico Genético Pré-Implantação (DGPI), por parte das pessoas portadoras da doença de Huntington, de modo a evitar a transmissão da doença para descendentes;
 - b) Criando grupos distintos no acesso às técnicas de PMA, em particular nos casos indicados para DGPI, que atendam a fatores diversos como, por exemplo, a existência ou não de tratamentos que impeçam a progressão da doença cuja transmissão se pretende evitar.
- 2- Promova a criação de unidades de apoio dirigidas especificamente a doentes com Huntington, dotadas de recursos humanos adequados e devidamente qualificados para assegurar, nomeadamente, os seguintes serviços:
 - a) Cuidados médicos e de enfermagem especializados;

- b) Prestação de apoio psicossocial, através de psicólogo e assistente social;
 - c) Prestação de apoios na área da reabilitação, designadamente de fisioterapia, terapia da fala e terapia ocupacional, bem como para atividades de movimento;
 - d) Prestação de outros apoios que satisfaçam as necessidades básicas como a alimentação e higiene, entre outras;
 - e) Prestação de cuidados em fim de vida.
- 3- Assegure os encargos com o transporte não urgente prescrito aos utentes com diagnóstico médico de doença de Huntington, quando o mesmo seja instrumental à realização das prestações de saúde.
- 4- Promova ações de sensibilização junto dos serviços emitentes de atestados médicos de incapacidade multiuso, no sentido de evitar a discriminação dos doentes com Huntington na obtenção dos mesmos.

Aprovada em 4 de maio de 2018

O VICE-PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA
(EM SUBSTITUIÇÃO DO PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA)

(Jorge Lacão)