

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 entreadjuda 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 necessitam.

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 a 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*.

111517125

### **Resolução da Assembleia da República n.º 202/2018**

#### **Recomenda ao Governo que regule a política de investimentos da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa**

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que crie um quadro regulatório para a gestão dos recursos da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML) e respetiva política de investimentos, atendendo aos seguintes princípios:

a) Composição do balanço com predominância em ativos afetos à atividade da instituição e limitação da afetação de ativos à caixa, disponibilidades e outros ativos financeiros, de forma a maximizar o montante afeto aos investimentos sociais nas várias áreas em que esta atua;

b) Composição da carteira de ativos financeiros segundo critérios de prudência e minimização de risco, com predominância em títulos de dívida pública Portuguesa ou outros garantidos pelo Estado Português, e limitação de outros valores mobiliários, por segmento de produto, classificado segundo o risco;

c) Restrição da política de investimentos a participações não-qualificadas no capital de instituições de carácter privado, cujo objeto não se encontre em linha com o carácter puramente social e não especulativo da SCML.

Aprovada em 20 de abril de 2018.

O Presidente da Assembleia da República, *Eduardo Ferro Rodrigues*.

111517011

### **Resolução da Assembleia da República n.º 203/2018**

#### **Recomenda ao Governo a adoção de medidas na área das doenças raras e da deficiência**

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

1 — Publique o plano anual para 2018, no âmbito da Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020.

2 — Conclua a criação do registo nacional de doenças raras.

3 — Aposte na investigação científica especializada para um melhor conhecimento das doenças raras e de novas formas de tratamento.