GRUPO PARLAMENTAR
PARTIDO SOCIAL DEMOCRATA
PSD

Projeto de Resolução n.º 1092/XIII

Recomenda ao Governo que adote medidas de reforço do apoio às crianças e jovens com cancro

Exposição de motivos

Apesar de ter uma expressão relativamente residual no conjunto das doenças oncológicas, o cancro pediátrico regista, na Europa, cerca de 20 mil novos casos por ano, estimando-se que, no nosso continente, todos os anos morram cerca de 6 mil crianças e jovens com cancro.

O cancro pediátrico constitui ainda a principal causa da morte por doença nas crianças com idade superior a um ano, sendo os tumores mais frequentes em idade pediátrica as leucemias e os tumores do sistema nervoso central.

Em Portugal, estima-se que todos os anos sejam diagnosticados cerca de 350 casos de cancro em crianças e jovens, circunstância que evidencia uma incidência dessa doença, no nosso País, inferior à verificada no conjunto dos países europeus.

Acresce, ainda, que, entre nós, sendo a taxa de cura do cancro pediátrico relativamente elevada, oscilando entre os 75% e os 80%, não oferece dúvida o facto de que essa doença

constitui uma realidade tremenda para as crianças e jovens que a enfrentam, assim como para as suas famílias, em especial os pais que os acompanham e que com eles vivem.

Nunca serão por isso em demasia os apoios concedidos a estas famílias, seja no âmbito da segurança e solidariedade social, da saúde ou da educação, cabendo ao Estado assegurar que aquelas não sejam ainda mais discriminadas mercê da circunstância de terem, entre os seus membros, crianças e jovens com cancro.

Foi também com esse desiderato em vista que a Assembleia da República aprovou, aliás por iniciativa do Grupo Parlamentar do PSD, a Lei n.º 71/2009, de 6 de Agosto, através da qual foi criado um regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica.

Passada quase uma década verifica-se que muito há ainda a fazer para efetivar algumas das medidas previstas na referida legislação, seja no âmbito da proteção na parentalidade, da comparticipação nas deslocações para tratamentos, seja do apoio especial educativo e do próprio apoio psicológico às crianças e jovens com cancro, bem como às suas famílias.

Mais recentemente, a 9 de Maio de 2017, foi apresentada à Assembleia da República a Petição n.º 316/XIII, subscrita por 29.720 cidadãos portugueses, a qual foi provida pela *Associação de Pais Heróis*, uma entidade constituída em 2014 e que integra, principalmente, mães e pais de crianças e jovens com cancro.

A referida Petição baixou há já quase meio ano à Comissão de Trabalho e Segurança Social, aguardando ainda, na presente data, deliberação sobre a sua admissibilidade, razão pela qual não foi ainda apreciada no Parlamento.

Nesta conformidade, entende o Grupo Parlamentar do PSD não dever ser mais postergada a satisfação de alguns dos legítimos anseios das famílias que têm no seu seio crianças e jovens com cancro, cujas dificuldades e sacrifícios devem ser reconhecidos e, urgentemente, minorados.

Defende-se, por isso, que, para além dos direitos já reconhecidos em matéria de parentalidade, os progenitores ou representantes legais das crianças e jovens com cancro possam beneficiar de um regime de apoio especial, temporal e materialmente mais adequado à natureza, complexidade e à própria durabilidade da doença em questão.

Um expressivo exemplo do que se acaba de referir pode ser encontrado no atual regime da "*licença para assistência a filho*", prevista nos artigos 52.º e 53.º do Código do Trabalho, a qual tem a duração máxima de dois anos, podendo ser alargada a quatro anos no caso de doença crónica.

Ora, o referido limite da licença pode, com probabilidade não despicienda, não a adequar à especificidade e intensidade do apoio parental de que as crianças e jovens com cancro carecem, pelo que importa garantir que o limite dessa licença possa ser o da própria duração da doença oncológica.

Justifica-se, por outro lado, que os pais que acompanham filhos menores com cancro tenham direito a uma equiparação da sua situação ao regime do subsídio de doença aplicável aos trabalhadores da função pública ou do setor privado.

Igualmente se afigura de inteira justiça contabilizar o período de licença dos pais para assistência ao filho doente com cancro enquanto tempo efetivo de trabalho ou serviço, deixando de o considerar como uma mera suspensão do contrato de trabalho.

Outrossim, importa garantir a não verificação de situações de rescisão ou não renovação dos contratos de trabalho, como consequência, ainda que não declarada, da utilização legítima de licença parental para assistência à criança ou jovem portador de doença oncológica.

Uma situação que merece também acolhimento é a que permita, nas situações em que a criança ou jovem com cancro, seja já objeto de acompanhamento permanente por parte de

um dos seus progenitores, permitir ao outro, ou ao respetivo cônjuge, o direito a tempo de acompanhamento do filho doente.

Deve, aliás, permitir-se que possa não ter de ser obrigatoriamente o progenitor desempregado a acompanhar o filho com cancro a tratamentos médicos relacionados com a doença oncológica, quando não seja essa a vontade dos pais ou do próprio menor quando este seja capaz de exprimir a sua vontade.

Neste quadro, importa que o Estado garanta, e de uma forma transversal, o efetivo direito à igualdade e à não discriminação laboral dos pais de crianças ou jovens com cancro e, bem assim, que lhes conceda, quando se encontrem em situação de desemprego à data do diagnóstico da doença, um apoio financeiro específico que lhes permita fazer face às despesas resultantes dessa situação.

No domínio da saúde, apesar de a Lei n.º 71/2009, de 6 de Agosto, já prever um regime de comparticipação nas deslocações a tratamentos para as crianças ou jovens com doença oncológica, facto é que se verifica ainda uma insuficiente concretização desse direito, razão pela qual importa que o Estado promova a sua plena efetivação.

Para além disso, importa tomar um conjunto de medidas no sentido de humanizar as condições de acolhimento das crianças e jovens com cancro nos serviços de saúde, designadamente ao nível do acompanhamento familiar, da alimentação, do acesso a higiene ou da garantia de privacidade, melhorar o seu acesso a fármacos e outros produtos de saúde.

O mesmo se refira em relação a outras medidas destinadas a apoiar e proteger essas crianças e jovens, em ordem a que estas possam ter um mínimo de bem estar físico e psicológico que lhes permita a continuidade dos tratamentos oncológicos de que carecem e, também desse modo, a preservação da sua sempre desejável integração no meio familiar, escolar e social.

Um exemplo ainda de uma medida urgente e necessária é a que respeita ao alargamento do direito à realização do Teste Preditivo para Cancros Hereditários aos eventuais irmãos da criança ou jovem com cancro, independentemente de este ser portador de cancro de alto risco ou de necessitar de transplante.

Na área da educação, deve o Governo tomar medidas que permitam a melhoria do aproveitamento escolar e da integração e sociabilização das crianças e jovens com cancro, bem como a disponibilização aos mesmos de alimentação adequada à sua condição de saúde.

Finalmente, importa que o Governo aprove, de uma vez por todas, o Estatuto do Cuidador Informal, nos termos que lhe foram, aliás, recomendados pelas Resoluções da Assembleia da República, nºs. 136/2016 e 137/2016, respetivamente de 18 e 19 de julho de 2016. Na verdade, ainda recentemente o Chefe do Estado teve de recordar publicamente que "*O compromisso* [de criação do estatuto do cuidador informal] *está a demorar muito. Está prometido há muito tempo um estatuto legal. Foi prometido em 2016 e agora em 2017*".

Com o presente Projeto de Resolução, o Grupo Parlamentar do Partido Social Democrata oferece o seu contributo no sentido de se promover a aprovação de um conjunto de medidas que possam ajudar as famílias das crianças e jovens vítimas de doença oncológica e, em especial, os pais desses menores, assim contrariando algum abandono de que possam ser vítimas e garantindo-lhes uma proteção mais justa e humanizada.

Nestes termos, ao abrigo das disposições legais e regimentais aplicáveis, os Deputados abaixo assinados, do Grupo Parlamentar do Partido Social Democrata, apresentam o presente Projeto de Resolução:

A Assembleia da República resolve, nos termos do disposto do n.º 5 do artigo 166.º da

Constituição da República Portuguesa, recomendar ao Governo que adote as medidas legislativas e ou regulamentares que permitam:

1. No domínio da Segurança Social e Trabalho:
   a) A revisão do Subsídio de Deficiência que as Crianças e Jovens com cancro, de modo a que o mesmo tenha satisfatoriamente em conta as despesas acrescidas no agregado familiar, inerentes à referida doença;
   b) A revisão do Subsídio de Acompanhamento de terceira pessoa, nos casos devidos;
   c) A equiparação do regime de atribuição de vencimento do progenitor cuidador durante a licença para acompanhamento do filho doente com cancro, à situação aplicável aos doentes adultos que sofrem a mesma patologia;
   d) A adaptação do período de licença para acompanhamento de crianças e jovens com cancro, passando o mesmo a ser atribuído em função de cada situação concreta e da duração dos tratamentos oncológicos, revogando para esses casos o atual limite de 4 anos;
   e) A 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 doentes com cancro;
   f) O reconhecimento do direito do progenitor não cuidador a dispensas do trabalho para acompanhamento do filho doente, até ao limite anual de 25 dias úteis, seguidos ou interpolados e a decidir pelo próprio;
   g) O gozo simultâneo da licença para acompanhamento da criança ou jovem doente pelos respetivos representantes legais, por forma a possibilitar que ambos possam dar apoio ao filho doente e bem assim, aos demais filhos dependentes;
   h) A garantia do efetivo direito à igualdade e à não discriminação laboral dos pais de crianças ou jovens com cancro;
   i) A concessão de um apoio financeiro específico ao progenitor ou cuidador que se encontre desempregado à data do diagnóstico da doença, por forma a fazer face às despesas daí resultantes;
   j) A 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 efeitos de realização de tratamentos oncológicos.

2. No domínio da Saúde:
   a) A efetivação do direito ao transporte da criança com cancro 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;
   b) O alargamento do direito à realização do Teste Preditivo para Cancros Hereditários aos eventuais irmãos da criança ou jovem com cancro, independentemente de este ser portador de cancro de alto risco ou de necessitar de transplante;
   c) A dispensa da necessidade das crianças ou jovens com cancro se apresentarem perante Junta Médica, desde que existam documentos médicos da especialidade que atestem a sua doença oncológica;
   d) A comparticipação, a 100%, do Estado no preço dos medicamentos, de cremes hidratantes e produtos de saúde e higiene necessários e considerados indispensáveis e complementares ao tratamento do cancro, designadamente por decorrência da administração de tratamentos de quimio e ou de radioterapia;
   e) A garantia da acessibilidade ao acompanhamento psicológico, tendo em vista satisfazer eventuais necessidades que as crianças ou jovens possam sentir, ao longo do processo da doença oncológica, quando o seu processo de adaptação emocional à mesma for desajustado ou não adaptativo;
   f) A previsão de instalações sanitárias específicas nos estabelecimentos hospitalares onde se encontrem em tratamento crianças ou jovens com cancro, em regime de internamento ou de ambulatório;
   g) A concessão aos doentes com cancro, em especial no caso de crianças ou jovens, do direito a refeição durante o tratamento ambulatório, sempre que a situação o exija, e não, somente, nos casos de tratamento de quimioterapia e ou radioterapia;

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

i) O reforço da disponibilização de unidades de cuidados continuados para doentes oncológicos, em especial no âmbito da pediatria, e a criação de mais equipas de apoio domiciliário.

3. No domínio da Educação:

a) O aumento 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 possibilitar uma melhor integração e sociabilização das crianças e jovens com cancro;

b) A concessão de autonomia aos agrupamentos escolares para reforçarem a carga letiva às crianças e jovens com doença oncológica em regime de ensino no domicílio, uniformizando a legislação no número de horas mínimas atribuídas às crianças e jovens nessa condição;

c) A 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 com cancro, destacando um professor com atribuição de meio horário (um mínimo de 10h/semanais), para apoio escolar no domicílio;

d) A previsão da possibilidade de deslocação ao domicílio, no âmbito do horário letivo dos professores dos 2.º e 3.º ciclos e no ensino secundário, para acompanhamento letivo no domicílio das crianças e jovens com cancro, nas disciplinas consideradas fundamentais;

e) A melhoria do apoio individualizado da criança ou jovem com cancro durante os intervalos 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) A atribuição prioritária de professor para apoio ao domicílio a crianças do 1.º ciclo, pelo aumento e melhoria da articulação entre agrupamentos e Ministério da Educação;

g) O reconhecimento das aulas por *Skype* como um meio suplementar de aprendizagem, sem prejuízo do horário de apoio letivo efetivo;

h) O alargamento do sinal da *Internet* em todo o estabelecimento de ensino frequentado por crianças ou jovens com cancro, ou, no caso de tal não ser possível, a disponibilização de sala de aula onde o sinal seja atingido com qualidade, designadamente de imagem e som, de modo a permitir o adequado acompanhamento das aulas por *Skype*.

i) A atribuição às escolas ou agrupamentos escolares de meios e recursos, designadamente computadores com câmara incorporada, que possibilitem às crianças ou jovens com cancro o ensino à distância por *Skype*.

j) A disponibilização às crianças e jovens com cancro, nas cantinas escolares, de alimentação adequada à sua condição de saúde.

4. A aprovação do Estatuto do Cuidador Informal, nos termos que lhe foram já recomendados pelas Resoluções da Assembleia da República nºs. 136/2016 e 137/2016, respetivamente de 18 e 19 de julho de 2016.

Palácio de São Bento, 20 de outubro de 2017

Os Deputados do Grupo Parlamentar do PSD,
Hugo Soares,
Miguel Santos,
Ângela Guerra,
Luís Vales,
António Topa,
Bruno Coimbra
Cristóvão Simão Ribeiro,
Fátima Ramos,
Isaura Pedro,
José António Silva,
Laura Monteiro Magalhães,
Maria Manuela Tender
Maria Mercês Borges,

Sandra Pereira