ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA
DIREÇÃO DE APOIO PARLAMENTAR
DIVISÃO DE APOIO AO PLENÁRIO

NÃO TENDO ACORDO QUANTO À PROPOSTA DE FUSÃO DA DA PLEN, FORAM FIXADAS AS REDAÇÕES FINAIS DE CADA UM DOS PJR DISTINTAMENTE.
11.7.2018

- PAN DEU ACORDO À PROPOSTA DE FUSÃO

Informação n.º 175/DAPLEN/2018 **25 de junho**

Assunto: Resoluções aprovadas sobre implementação de medidas de apoio e proteção aos portadores de doenças raras e da deficiência 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, junta-se os textos, só agora finalizados em face do volume de redações finais existentes nesta divisão, das resoluções a seguir identificadas, aprovadas a 20 de abril de 2018, para subsequente envio a S. Ex.ª o Presidente da Comissão de Saúde. (9.ª).

Projeto de Resolução n.º 1452/XIII/3.ª (CDS-PP) – "Recomenda ao Governo a implementação de medidas na área das doenças raras e da deficiência, promovendo maior apoio e proteção aos portadores de doença rara e deficiência, bem como aos seus cuidadores"

Projeto de Resolução n.º 1505/XIII/3.ª (PAN) – "Recomenda ao Governo a adopção de medidas na área das doenças raras e da deficiência"

Projeto de Resolução n.º 1507/XIII/3.ª (BE) – "Recomenda ao Governo medidas de apoio às pessoas com doenças raras"

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, nas mesmas, junta-se também, em face da similitude da matéria em causa, uma proposta fusão, colocando-se esta proposta à consideração da comissão com vista à possibilidade de se produzir uma única resolução.

À consideração superior,

O assessor parlamentar,

José Filipe Sousa

RESOLUÇÃO N.º /2018

Recomenda ao Governo que promova um maior apoio e proteção 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:

1- Dote 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- Alargue o número de centros de referência para doenças raras, de modo a que estes possam integrar as respetivas redes europeias de referência e, desse modo, se facilite a investigação num número mais alargado de doenças raras.
3- Incentive a inclusão destes centros de referência em ensaios clínicos devidamente autorizados pelo INFARMED, I.P..
4- Proporcione maior apoio às atividades de investigação clínica e à divulgação científica dos centros de referência para doenças raras, para um melhor conhecimento das doenças raras e de novas formas de tratamento.
5- Assegure a divulgação pública e periódica dos índices de qualidade assistencial dos centros de referência para doenças raras.
6- Garanta uma melhor articulação dos diferentes agentes do Serviço Nacional de Saúde (SNS), e destes com universidades e centros de investigação que prestem serviços clínicos e laboratoriais ao SNS, de modo a que os utentes acedam aos tratamentos, terapias e exames de que necessitam, num novo modelo de referenciação para doenças raras que aproveite todos os serviços e valências existentes.
7- Promova e aplicar o conceito de democracia sanitária, através de uma maior participação dos doentes e suas associações representativas na definição de políticas de saúde e na tomada de decisões relacionadas com doenças raras.

8- Garanta o pleno funcionamento da Orphanet-Portugal, com profissionais especializados em doenças raras.
9- Torne efetivo o acesso ao Cartão da Pessoa com Doença Rara por parte dos portadores de doença rara a nível nacional.
10- Conclua a criação do registo nacional de doenças raras.
11- Institua medidas de fiscalização e reforço da privacidade e confidencialidade dos registos de doenças raras, de acordo com a lei e através da sua revisão por comissões de ética e do processo de consentimento informado.
12- Publique o plano anual para 2018, relativo à Estratégia Integrada para as Doenças Raras (2015-2020).
13- Conceba e aprovar de forma participada uma agenda de investigação, desenvolvimento e inovação (ID & I), para financiamento da Estratégia Integrada para as Doenças Raras (2015-2020) e das agências de financiamento público de ciência e tecnologia.
14- Promova a emissão, pela Direção-Geral da Saúde, de Normas de Orientação Clínica destinadas particularmente a cada doença rara.
15- 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, e crie condições que possibilitem o respetivo acompanhamento psicológico regular, em unidades do SNS.
16- Garanta que todas as pessoas diagnosticadas com doenças hereditárias e seus familiares em risco possam aceder a consultas de aconselhamento genético.
17- Crie formação específica sobre doenças raras destinada aos profissionais de saúde.
18- Valorize a investigação por clínicos e outros profissionais de saúde, através do seu reconhecimento pelas instituições do SNS e de incentivos como a flexibilização de horários e a progressão na carreira, entre outros.
19- Reforce a formação de médicos da especialidade de genética médica, com a abertura de mais vagas a nível nacional nos serviços de genética médica considerados idóneos pela Ordem dos Médicos, e sua posterior colocação para reforço dos serviços de genética do SNS que estão subdimensionados.

20- Abra vagas para estágio de técnicos superiores de saúde, ramo de genética, bem como de outras vias de formação e estágio com vista à formação de mais geneticistas laboratoriais no país e sua posterior colocação no SNS.

21- 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.

22- Assegure, no âmbito do SNS, 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.

23- Garanta apoio estruturado aos cuidadores de menores que se encontrem em fim de vida, prestado por equipa de profissionais devidamente credenciados em cuidados paliativos pediátricos no âmbito do SNS.

24- Difunda em todos os serviços hospitalares do SNS 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.

25- 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.

26- Estimule, nos serviços hospitalares do SNS, 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.

27- Avalie a comparticipação pelo escalão A de todos os medicamentos destinados ao tratamento de portadores de doença rara, desde que prescritos pelo médico assistente.

28- Reveja a forma de prescrição de tratamentos para pessoas com doenças raras, removendo as atuais limitações de número de tratamentos quando eles são necessários de forma prolongada.

29- Garanta a disponibilização em Portugal de todos os medicamentos órfãos aprovados pela Agência Europeia do Medicamento.

30- 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.

31- Torne efetivo o acesso ao apoio especial educativo destinado a crianças e jovens portadores de doença rara e/ou deficiência grave.

32- 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.

33- 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.

34- 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.

35- 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.

36- Reforce os recursos técnicos e humanos das equipas locais de intervenção.

37- Promova a discussão, em sede de concertação social, da 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.

38- Preveja a prorrogação do prazo da baixa por assistência a filho menor, quando este seja portador de doença rara e/ou deficiência grave, mediante apresentação de declaração do médico assistente a atestar a imprescindibilidade de assistência parental.

39- 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.

40- Preveja que o tempo de baixa por assistência seja contabilizado no cálculo do tempo de serviço para a aposentação ou reforma para o cuidador de portador de doença rara e/ou deficiência grave.

41- 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.

42- Estude, promover e aplicar medidas de carácter fiscal que visem, nomeadamente, a criação de deduções fiscais para o cuidador de portador de doença rara e/ou deficiência grave.

43- 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.

44- Apoie as associações de doentes e a federação que as congregue e represente a nível europeu na EURORDIS.

45- 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)

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..
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)

RESOLUÇÃO N.º /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.
4 - Promova a criação de formação específica sobre doenças raras destinada aos profissionais de saúde.
5 - Crie condições que possibilitem o acompanhamento psicológico regular dos portadores de doenças raras e de pessoas com deficiência, bem como dos membros do seu agregado familiar.
6 - Reveja o funcionamento do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio, por forma a agilizar o acesso aos produtos de apoio por aqueles que deles necessitam.

Aprovada em 20 de abril de 2018

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA,

(Eduardo Ferro Rodrigues)

RESOLUÇÃO N.º /2018

Recomenda ao Governo medidas de apoio às pessoas com doenças raras

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 - Garantir uma melhor articulação dos diferentes agentes do Serviço Nacional de Saúde (SNS), e destes com universidades e centros de investigação que prestem serviços clínicos e laboratoriais ao SNS, de modo a que os utentes acedam aos tratamentos, terapias e exames de que necessitam, num novo modelo de referenciação para doenças raras que aproveite todos os serviços e valências existentes.

2 - Promover e aplicar o conceito de democracia sanitária, através de uma maior participação dos doentes e suas associações representativas na definição de políticas de saúde e na tomada de decisões relacionadas com doenças raras.

3 - Conceber e aprovar de forma participada uma agenda de investigação, desenvolvimento e inovação (ID & I), para financiamento da Estratégia Integrada para as Doenças Raras (2015-2020) e das agências de financiamento público de ciência e tecnologia.

4 - Instituir medidas de fiscalização e reforço da privacidade e confidencialidade dos registos de doenças raras, de acordo com a lei e através da sua revisão por comissões de ética e do processo de consentimento informado.

5 - Valorizar a investigação por clínicos e outros profissionais de saúde, através do seu reconhecimento pelas instituições do SNS e de incentivos como a flexibilização de horários e a progressão na carreira, entre outros.

6 - Alargar o número de centros de referência para doenças raras, de modo a que estes possam integrar as respetivas redes europeias de referência e, desse modo, se facilite a investigação num número mais alargado de doenças raras.

7 - Reforçar a formação de médicos da especialidade de genética médica, com a abertura de mais vagas a nível nacional nos serviços de genética médica considerados idóneos pela Ordem dos Médicos e sua posterior colocação para reforço dos serviços de genética do SNS que estão subdimensionados.

8 – Abrir vagas para estágio de Técnicos Superiores de Saúde, ramo de genética, bem como de outras vias de formação e estágio com vista à formação de mais geneticistas laboratoriais no país e sua posterior colocação no SNS.

9 - Rever a forma de prescrição de tratamentos para pessoas com doenças raras, removendo as atuais limitações de número de tratamentos quando eles são necessários de forma prolongada.

10 - Assegurar que todas as pessoas diagnosticadas com doenças hereditárias e seus familiares em risco possam aceder a consultas de aconselhamento genético;

11 - Garantir a disponibilização em Portugal de todos os medicamentos órfãos aprovados pela Agência Europeia do Medicamento.

12 - Garantir o pleno funcionamento da Orphanet-Portugal, com profissionais especializados em doenças raras.

13 - Apoiar as associações de doentes e a federação que as congregue e represente a nível europeu na EURORDIS.

Aprovada em 20 de abril de 2018

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA,

(Eduardo Ferro Rodrigues)