

A Sua Excelência
o Presidente do Governo Regional dos Açores
Senhor Dr. José Manuel Bolieiro
Palácio de Sant'Ana
Rua José Jácome Correia
9500-077 Ponta Delgada

Excelência,

Chegou ao meu conhecimento, por intermédio de queixa apresentada por cidadãos, que continua por regulamentar o Decreto Legislativo Regional n.º 39/2023/A, de 23 de novembro de 2023, que estabelece medidas de apoio aos indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph. Considero, pelas razões que a seguir exponho, especialmente injusta e prejudicial tal omissão de regulação, pelo que me dirijo a V. Exa., esperando que o Presidente do Governo Regional dos Açores tudo faça para que se ponha termo ao que tem sido, até agora, a inação do executivo autonómico.

1

Recomendação

– Artigo 20.º, n.º 1, *alínea* b), do Estatuto do Provedor de Justiça –

1. A doença de Machado-Joseph tem, como se sabe, uma incidência muito particular na Região Autónoma dos Açores. Isto mesmo o reconhece a exposição de motivos do Decreto Legislativo Regional n.º 39/2023/A, de 23 de novembro, que, para além deste, nos confere outros dados importantes para a compreensão da doença. Que a mesma «provoca a degeneração contínua do sistema nervoso central», acarretando uma «incapacidade motora progressiva para os doentes assim diagnosticados»; que, até ao momento, não foi encontrada para ela cura definitiva,

podendo no entanto ser controlada a sua sintomatologia «através da realização de um tratamento multidisciplinar»; que tal tratamento implica, *inter alia*, o acesso a «equipamentos e produtos clínicos apropriados» – eis algumas das informações que constam da exposição de motivos da lei regional que vimos de referir, e que por isso procurou estabelecer todo um sistema de apoios aos indivíduos diagnosticados com a doença de Machado-Joseph.

Assim, a definição dos termos gerais em que os referidos doentes poderão vir a ter acesso a ajudas da mais diversa natureza ocupa grande parte da *matéria* contida no Decreto Legislativo Regional n.º 39/2023, de 23 de novembro. O seu artigo 3.º, por exemplo, diz respeito ao acesso a materiais clínicos de apoio, o artigo 4.º a equipamentos de apoio à mobilidade, higiene e conforto e o artigo 8.º ao apoio na prestação de cuidados pessoais.

Todavia, e como todo este regime se limita à definição de “quadros gerais”, a própria lei previu a necessidade da sua regulamentação. Por isso, determinou o seu artigo 18.º que tal regulamentação, «necessária à implementação do previsto no presente diploma», fosse «elaborada, aprovada e publicada» naquele período de tempo que mediasse entre «a entrada em vigor [da lei] e a respetiva produção de efeitos.»

O Decreto Legislativo Regional n.º 39/2023 entrou em vigor a 24 de novembro de 2023, ou seja, no dia seguinte ao da sua publicação, de acordo com o prescrito pelo seu artigo 19.º. Por seu turno, e ainda de acordo com a mesma norma, o início de produção dos seus efeitos ter-se-á dado, pelo menos, com a aprovação pelo Parlamento Regional do orçamento para 2024, o que acontece, como bem se sabe, a 24 de maio desse ano. Significa isto que, para cumprir o que fora estatuído pela lei que definiu o quadro geral dos apoios a doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph, a regulamentação dessa lei, «necessária» para a «implementação» do seu regime, deveria ter sido aprovada pelo Governo Regional durante o período de tempo que mediou entre 24 de novembro de 2023 e 24 de maio de 2024. Mas estamos nos inícios de maio de 2025 e tal regulamentação ainda não viu a luz do dia.



2. Não conheço as razões que poderão explicar uma tal omissão, nem as concretas dificuldades que terão sido encontradas na tentativa de a colmatar. A aprovação tardia do orçamento para 2024, a que já atrás fizemos referência – associada à dissolução do Parlamento Regional a 11 de dezembro de 2023 e à realização de eleições legislativas a 4 de fevereiro seguinte –, não terá sido para o efeito indiferente. No entanto, e como quer que seja, não posso deixar de recomendar a V. Exa. que ponha termo à lacuna por dois motivos essenciais.

Em primeiro lugar, pela especial responsabilidade que neste domínio tem o Governo a que V. Exa. preside.

2.1. É muito controversa, sob o ponto de vista jurídico-constitucional, a tese que sustenta a existência de uma *competência exclusiva ou reservada dos órgãos autonómicos* para, sobre certas matérias, emitir normas, com a conseqüente exclusão de qualquer intervenção nos mesmos domínios dos órgãos da República. Todavia, e independentemente desta controvérsia, agora de abordagem inútil, uma coisa é certa: há domínios em que é inescapável a responsabilidade própria e insubstituível dos órgãos autonómicos na emissão de disciplinas reguladoras, sendo os apoios aos doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph um deles, por todos os motivos invocáveis: não apenas pelo “facto” de a política de saúde, bem como as questões de solidariedade e segurança social (entre as quais «o apoio a cidadãos portadores de deficiência») serem *matérias* sobre as quais incide a competência legislativa dos Parlamento regional nos termos do Estatuto Político-Administrativo da Região (artigos 58.º e 59.º), mas sobretudo por ser aqui, no domínio das políticas especificamente dirigidas à mitigação dos efeitos desta doença, que faz todo o sentido a aplicação do princípio da subsidiariedade. Pela especial incidência que a doença tem na região; pela especial proximidade que as autoridades regionais terão face às situações concretas pela mesma doença provocada; pela natureza dos efeitos que a doença produz e pela natureza das terapêuticas que ela convoca; por tudo isto, enfim, se há domínios em que a Região esteja em condições de atuar de forma mais eficiente e mais adequada do que o Estado, este é um deles. Portanto, e de acordo

com o princípio da subsidiariedade (artigo 11.º do Estatuto) é este também um domínio no qual *deve ser* a Região a assumir funções.

Aliás, de há muito que assim o entendeu o legislador autonómico, com o respaldo do Tribunal Constitucional. No Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de outubro, já se previa todo um sistema de apoios aos doentes portadores da «doença do machado (ou de Joseph)» que estivessem «recenseados nos centros de saúde da região»; e quando o legislador da República, através da Lei n.º 90/2009, de 21 de Agosto, pretendeu revogar este ato legislativo regional, substituindo-o por disciplina normativa fixada pela República, o Tribunal Constitucional, agindo a pedido da Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores, declarou a inconstitucionalidade da norma revogatória por «violação da autonomia legislativa regional» (Acórdão n.º 304/2011). Subjacente a este entendimento esteve precisamente o princípio que atrás explanámos: se há domínio no qual seja evidente a especial responsabilidade dos órgãos autonómicos na emissão das disciplinas normativas que se mostrem necessárias, esse é o do sistema de apoios aos doentes diagnosticados com a doença de Machado-Joseph.

2.2. Por razões bem conhecidas, e que não vale a pena agora retomar, a lei regional de 92 vigorou até agora, tendo sido substituída pelo Decreto Legislativo Regional n.º 39/2023/A, de 23 de novembro. Tal como este último, também o Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A estabelecia a necessidade da sua regulamentação, o que veio a ser cumprido. Mas agora é esse cumprimento que está em falta.

Perante esta falta, é de presumir que toda a *política de ajudas e apoios* que a Assembleia Legislativa Regional entendeu por bem verter em lei não pôde vir a ser concretizada por causa da ausência das medidas regulamentares que seriam necessárias à implementação do regime legal estabelecido. A ser assim, a situação não é apenas injusta e prejudicial para os doentes diagnosticados com a doença Machado-Joseph. A ser assim, a situação será ainda jurídico-constitucionalmente censurável, colocando-se no centro da censura a inação do Executivo a que V. Exa. preside, uma vez que é ao Governo Regional que compete [artigo 89.º, n.º 1, *alínea*

b) dos Estatutos Político-Administrativos da Região] regulamentar a legislação regional.

Com efeito – e este é o segundo motivo pelo qual recomendo que a ausência da regulamentação seja suprida – se em 2011, através de Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 304/2011, se entendeu que tanto o poder legislativo da Região quanto o seu poder executivo partilhavam responsabilidades especiais na emissão das disciplinas normativas sobre estas matérias (o primeiro, na emissão de lei; o segundo, na emissão de regulamento), nenhuma razão há para que três décadas depois, em 2025, se pense de forma diferente. Na verdade, é bom recordar que no caso que deu origem à decisão do Tribunal não estava apenas em causa a revogação de lei regional por parte de lei nacional. Estava também em causa a igual revogação, por ato da República, do Decreto Regulamentar Regional que, emanado pelo Governo da Região, havia regulamentado a lei autonómica. O Tribunal Constitucional declarou a inconstitucionalidade da decisão revogatória dos *dois atos* por entender que o imperativo regional de autonomia legislativa da região era, *quanto a ambos*, contrariado. E assim entendeu porque partiu do princípio segundo o qual, nestes domínios, tanto o legislativo quanto o executivo autonómicos partilhavam responsabilidades especiais de regulação e resolução daqueles problemas que tivessem particular incidência na região.

Ora, não parece que haja motivos para que se considere que uma tal doutrina não continua hoje a ser válida. Assim, se o legislador regional, fiel à especial responsabilidade que sobre estas matéria detém, já estabeleceu um sistema de apoios à doença de Machado-Joseph, o Governo Regional tudo deve fazer para, compartilhando tal responsabilidade, garantir que tal sistema venha a ser efetivamente cumprido na prática. É que, por força da lei que o instituiu, os potenciais beneficiários desse mesmo sistema têm, senão o direito, pelo menos a fortíssima expectativa de verem concretizados os apoios que a lei lhes confere. A isto acresce o facto de um tal sistema não ser *novo*, mas antes vir na sequência (e, agora, com um desenho bem mais alargado e generoso) de políticas públicas que remontam pelo menos a 1992, e que, dada a sua natureza *especificamente regional*, o



Tribunal Constitucional entendeu não poderem ser substituídas por políticas fixadas em ato da República.

Assim, e por estes motivos, dirijo a V. Exa., a presente recomendação, aguardando a resposta quanto ao seu acatamento, ou a explicação das razões quanto à sua rejeição, nos termos da competência que me é conferida pelo artigo 20.º, n.º 1, *alínea a)* da Lei n.º 9/91, de 9 de abril, que fixa o Estatuto do Provedor de Justiça.

Apresento a V. Exa. os meus melhores cumprimentos

Lisboa, 6 de maio de 2025

A Provedora de Justiça

(*Maria Lúcia Amaral*)