



PARLAMENTO EUROPEU

2009 - 2014

---

*Documento de sessão*

---

**A7-0366/2010**

9.12.2010

# RELATÓRIO

sobre a iniciativa europeia em matéria de doença de Alzheimer e outras formas de demência  
(2010/2084(INI))

Comissão do Ambiente, da Saúde Pública e da Segurança Alimentar

Relatora: Marisa Matias

## ÍNDICE

|   | <b>Página</b> |
|---|---------------|
| PROPOSTA DE RESOLUÇÃO DO PARLAMENTO EUROPEU ..... | 3             |
| EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS.....                         | 17            |
| RESULTADO DA VOTAÇÃO FINAL EM COMISSÃO .....      | 17            |

## PROPOSTA DE RESOLUÇÃO DO PARLAMENTO EUROPEU

### sobre a iniciativa europeia em matéria de doença de Alzheimer e outras formas de demência (2010/2084(INI))

*O Parlamento Europeu,*

- Tendo em conta o artigo 168.º do Tratado CE,
- Tendo em conta o artigo 35.º da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia<sup>1</sup>,
- Tendo em conta a Recomendação do Conselho relativa a medidas de luta contra as doenças neurodegenerativas, em especial a doença de Alzheimer, mediante a programação conjunta das actividades de investigação, bem como as conclusões do Conselho sobre as estratégias de saúde pública para lutar contra as doenças neurodegenerativas associadas à idade e, em particular, a doença de Alzheimer,
- Tendo em conta as conclusões do projecto EuroCoDe da organização Alzheimer Europe (Colaboração Europeia sobre Demência) (2006-2008), financiado pela DG Sanco, e o relatório mundial de 2010 sobre a doença de Alzheimer, publicado pela Alzheimer's Disease International (ADI) no âmbito do Dia Mundial da Doença de Alzheimer, assinalado em 21 de Setembro de 2010,
- Tendo em conta os resultados de EuroCoDe (Colaboração Europeia sobre a Demência), um projecto europeu da Alzheimer Europe financiado pela Comissão,
- Tendo em conta a Comunicação da Comissão ao Parlamento Europeu e ao Conselho sobre a iniciativa europeia em matéria de doença de Alzheimer e outras formas de demência (COM(2009)380 final),
- Tendo em conta o objectivo estratégico da UE de promover a saúde numa Europa que envelhece, estabelecido com base no Livro Branco da Comissão "Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a UE (2008-2013)", que salienta a necessidade de intensificar a investigação no interesse dos cuidados paliativos e para uma melhor compreensão das doenças neurodegenerativas,
- Tendo em conta a sua Resolução, de 9 de Setembro de 2010, sobre os cuidados prolongados para pessoas idosas<sup>2</sup>,
- Tendo em conta a sua Resolução, de 7 de Setembro de 2010, sobre o papel das mulheres numa sociedade envelhecida<sup>3</sup>,
- Tendo em conta o artigo 48.º do seu Regimento,

---

<sup>1</sup> JO C 364 de 18.12.2000, p. 1.

<sup>2</sup> Textos Aprovados, P7\_TA(2010)0313.

<sup>3</sup> Textos Aprovados, P7\_TA(2010)0306.

- Tendo em conta o relatório da Comissão do Ambiente, da Saúde Pública e da Segurança Alimentar (A7-0366/2010),
  - A. Considerando que se estima em 35,6 milhões o número de pessoas em todo o mundo que sofrem de alguma forma de demência em 2010 e que este número deverá praticamente duplicar a cada 20 anos, podendo chegar a 65,7 milhões em 2030 (Relatório de 2010 da organização Alzheimer's Disease International); que o número de pessoas que sofrem de doença de Alzheimer está subavaliado devido às dificuldades em efectuar um diagnóstico precoce,
  - B. Considerando que o número de pessoas que sofrem de demência na Europa é estimado em 9,9 milhões, sendo a doença de Alzheimer responsável pela vasta maioria dos casos (Relatório de 2010 da organização Alzheimer's Disease International); que as doenças neurodegenerativas podem vitimar pessoas de todas as idades, mas representam uma das principais causas de incapacidade e dependência das pessoas idosas, e que se prevê que, até 2020, o número de pessoas que sofrem deste tipo de doenças aumente consideravelmente, devido ao aumento da esperança de vida e à ausência de vida social entre os reformados; que o número de pessoas afectadas quase triplica se se tiver igualmente em conta o número de prestadores de cuidados informais a pessoas com demência,
  - C. Considerando que, segundo o relatório mundial de 2009 sobre a doença de Alzheimer, mais de 28% do número total de pessoas que sofrem de demência vive na Europa, continente que ocupa o segundo lugar, depois da Ásia (com 35%), enquanto, de todas as regiões do mundo, a Europa Ocidental conta com a maior percentagem de pessoas doentes (19%),
  - D. Considerando que a população da Europa está a envelhecer, com as pessoas com idade superior a 80 anos constituindo a coorte de crescimento mais rápido na maioria dos países europeus; que o rácio entre população activa e reformados está a diminuir, e que, por essa razão, se espera que a demência venha a ser, nas próximas décadas, um dos principais desafios para a sustentabilidade dos sistemas nacionais de saúde e de segurança social, incluindo as estruturas de prestação de cuidados informais e de longa duração,
  - E. Considerando que, segundo certas estimativas (Relatório de 2010 de Alzheimer's Disease International), os custos totais dos cuidados médicos e sociais directos da doença de Alzheimer se elevaram a 135,04 mil milhões de dólares na Europa,
  - F. Considerando que um diagnóstico precoce pode ajudar a gerir os custos da saúde em toda a Europa,
  - G. Considerando que a União Europeia não dispõe actualmente de dados quantitativos suficientemente precisos relativos às demências, em particular às doenças neurodegenerativas, e que as estimativas podem variar de um para três segundo os estudos; que, conseqüentemente, é indispensável efectuar estudos epidemiológicos a nível europeu com base em indicadores comuns e rigorosos,
  - H. Considerando as conseqüências da demência são de natureza tanto social como económica

e afectam todos os sistemas de saúde dos Estados-Membros,

- I. Considerando que, para antecipar o impacto económico e social da doença de Alzheimer e de outras formas de demência, é necessário investir na investigação científica e adoptar uma abordagem eficiente em relação aos sistemas de prestação de cuidados,
- J. Considerando que grande parte das actividades de investigação neste domínio é levada a cabo pelos Estados-Membros e que o nível de coordenação transnacional é relativamente baixo, o que provoca uma fragmentação e uma partilha limitada dos conhecimentos e das melhores práticas entre os Estados-Membros, e que a investigação da doença de Alzheimer não acompanha a investigação de outras doenças graves na Europa,
- K. Considerando que estudos recentes da organização "Alzheimer Europe" demonstram que esta doença continua a ser mal diagnosticada na UE e que existem numerosas disparidades entre Estados-Membros a nível da prevenção, do acesso ao tratamento e da oferta de serviços adequados,
- L. Considerando que a investigação actual sugere que o regime alimentar pode constituir uma causa importante do desenvolvimento da doença de Alzheimer e que, por essa razão, a prevenção da demência através de intervenções modificáveis deve constituir uma prioridade e que deve ser atribuída uma atenção particular aos factores de prevenção, como hábitos alimentares saudáveis, a promoção da actividade física e cognitiva e o controlo dos factores de risco cardiovascular, a saber, a diabetes, o nível elevado de colesterol, a hipertensão e o tabagismo,
- M. Considerando que há uma consciência crescente de que o impacto das doenças neurodegenerativas na população europeia atinge uma tal dimensão que nenhum Estado-Membro é capaz de resolver o problema isoladamente; que, por essa razão, é necessário que os Estados-Membros e a UE reforcem de forma significativa a cooperação e a coordenação dos esforços de investigação clínica, inovadora e pluridisciplinar, das causas, da prevenção e do tratamento da doença de Alzheimer, bem como a partilha de informações e o nível do investimento financeiro neste domínio, a fim de lutar contra as doenças neurodegenerativas, em especial a doença de Alzheimer, que representam um importante desafio para as sociedades europeias,
- N. Considerando que esta iniciativa europeia não se destina a substituir os planos nacionais já existentes de luta contra a doença de Alzheimer e outras formas de demência, mas deve ser utilizada como um instrumento para melhor coordenar a investigação europeia neste domínio,
- O. Considerando que a demência é uma doença devastadora para os doentes e, se não forem disponibilizados serviços adequados e de boa qualidade, também se pode tornar num fardo muito pesado para os seus familiares e para as pessoas que lhes prestam assistência, dadas as dificuldades emocionais, físicas e financeiras com que se vêm confrontados os familiares e amigos das pessoas vitimadas por qualquer forma de demência, que, em cada família com um paciente, há em média três pessoas que sofrem directamente as consequências, o que significa que 19 milhões de europeus são directamente afectados por demências,

- P. Considerando que a capacidade institucional de prestação de cuidados a pessoas com doença de Alzheimer é insuficiente e que esta situação se agravará no futuro; que o número de profissionais de saúde e de assistentes sociais que se ocupam de pessoas com Alzheimer já é insuficiente e diminuirá no futuro; que, por outro lado, é evidente que o melhor para essas pessoas é oferecer-lhes a assistência necessária para que possam permanecer no seu ambiente familiar,
- Q. Considerando que, em matéria de responsabilização pelos doentes e de acompanhamento dos prestadores de cuidados, a União Europeia e os Estados-Membros devem visar um triplo objectivo: assegurar uma atenção de qualidade aos doentes, garantir aos prestadores de cuidados um tempo de descanso adaptado às suas necessidades e permitir a manutenção dos doentes no domicílio ou o recurso a estruturas de alojamento de qualidade e inovadoras,
- R. Considerando que os modernos serviços de telemedicina podem prestar um apoio bastante eficaz às pessoas que sofrem de doença de Alzheimer e aos que lhes prestam assistência, contribuindo assim para uma melhor qualidade de vida dos doentes no seu ambiente familiar e oferecendo uma boa alternativa aos cuidados institucionais,
- S. Considerando que a doença de Alzheimer é objecto de estigmatização e que a atitude do grande público em relação a esta doença e às pessoas por ela afectadas origina o isolamento dos doentes e dos seus familiares; considerando que persiste uma abordagem global errada deste problema, provocando a exclusão social tanto dos doentes como dos seus familiares; que, por essa razão, é necessário compreender melhor o estigma, os preconceitos e a discriminação associados à demência, bem como estudar formas de impedir a exclusão social e encorajar a cidadania activa, de modo a colocar no centro de toda e qualquer acção a dignidade e o respeito das pessoas com demência,
- T. Considerando que a melhoria da qualidade de vida dos doentes está frequentemente associada ao estado emocional dos seus familiares,
- U. Considerando que os grupos de apoio representam um espaço adequado de reflexão colectiva para apoiar e partilhar a "responsabilidade consciente" dos familiares de doentes,
- V. Considerando que a doença de Alzheimer e outras formas de demência não devem ser consideradas um problema normal com que se confrontam as pessoas durante o processo de envelhecimento, sem poderem beneficiar de tratamento adequado, assistência médica e cuidados especializados,
- W. Considerando que, embora a consciência social e os conhecimentos científicos sobre a doença de Alzheimer tenham aumentado consideravelmente, revelando, em particular, que esta doença se caracteriza não apenas pela demência clínica, mas também pelo surgimento de uma pré-demência numa fase anterior, as opções terapêuticas ainda se limitam aos medicamentos sintomáticos; que existem actualmente enormes disparidades entre os Estados-Membros, e mesmo no interior destes, e lacunas a nível da formação e qualificação do pessoal, bem como do equipamento médico para o diagnóstico e a investigação, e que o diagnóstico da doença de Alzheimer é, em muitos casos, efectuado anos após o surgimento dos primeiros sintomas, o que atrasa qualquer terapia possível destinada a travar a evolução da doença,

- X. Considerando que progressos recentes na utilização de biomarcadores fiáveis para a doença de Alzheimer favoreceram o desenvolvimento de novos critérios para a definição desta doença como uma entidade clínica que inclui não apenas uma fase em que a memória e as capacidades cognitivas são afectadas, mas também uma fase anterior,
- Y. Considerando que a doença de Alzheimer e as outras formas de demência não vitimam apenas as pessoas idosas, mas podem também afectar as populações jovens; que é pois conveniente melhorar o acesso ao diagnóstico, a investigação e os serviços de prestação de cuidados, de acompanhamento e de acolhimento dos doentes jovens,
- Z. Considerando que uma maior sensibilização do público e dos profissionais para a doença de Alzheimer, tanto a nível nacional como a nível europeu, deve habilitar a população a reconhecer os primeiros sinais da doença, procurar obter um diagnóstico precoce e ter acesso ao tratamento e a serviços numa fase inicial
- AA. Considerando que a atribuição de maior atenção à fase de pré-demência da doença de Alzheimer pode contribuir para o desenvolvimento de intervenções terapêuticas apropriadas e capazes de abrandar a evolução da doença e adiar o início da sua fase aguda, ou seja, a fase mais incapacitante,
- AB. Considerando que o desenvolvimento de agentes modificadores da doença eficazes (por oposição aos agentes meramente sintomáticos) é extrema e urgentemente necessário para os doentes de Alzheimer,
- AC. Considerando, além disso, que o diagnóstico da doença de Alzheimer, aplicado a cerca de 70% dos casos de demência, não tem plenamente em conta a variedade das lesões cerebrais e o facto de os doentes jovens e idosos não apresentarem o mesmo quadro patológico e clínico,
1. Solicita ao Conselho que declare a demência como prioridade da UE em matéria de saúde, e insta veementemente os Estados-Membros a desenvolverem estratégias e planos nacionais específicos para a doença de Alzheimer, de modo a fazer face às consequências sociais e para a saúde decorrentes da demência, e a garantirem a prestação de serviços e apoio às pessoas com demência e respectivas famílias, como se verifica em certos Estados-Membros, nos quais o plano "Alzheimer e doenças aparentadas", iniciado em 2008, permitiu coordenar a nível nacional o apoio médico-social e a investigação clínica e de base no domínio desta patologia;
  2. Acolhe com satisfação a iniciativa de programação conjunta da UE, promovida pelos Estados-Membros para impulsionar a investigação da doença de Alzheimer e de outras doenças neurodegenerativas, e encoraja a Comissão a continuar a lançar iniciativas para fazer face aos desafios para a saúde, sociais, tecnológicos e ambientais que coloca o tratamento da doença de Alzheimer e de outras doenças neurodegenerativas;
  3. Solicita ao Conselho e à Comissão que tenham em conta o conceito de demência aquando da elaboração de acções de prevenção em matéria de saúde, em especial no que respeita à sua interacção com as doenças cardiovasculares, a saúde mental, a actividade física, a educação no domínio da saúde e as novas tecnologias;

4. Convida os Estados-Membros a informarem os cidadãos da União sobre o estilo de vida susceptível de atrasar ou prevenir o surgimento da doença de Alzheimer e de outras formas de demência, promovendo o conceito de "estilo de vida são para um cérebro são";
5. Propõe que o Conselho e a Comissão examinem a possibilidade de instituir um Ano Europeu da Saúde Mental, como complemento do Dia Mundial da Doença de Alzheimer, que é assinalado em 21 de Setembro de 2009, a fim de sensibilizar o público para as patologias do cérebro associadas ao envelhecimento e para as formas de identificar os primeiros sintomas dessas patologias, recorrendo a campanhas de informação sobre a sua prevenção e o tratamento dos acidentes vasculares cerebrais; considera que este Ano Europeu deveria servir igualmente para promover o intercâmbio de boas práticas entre os países europeus;
6. Salaria que o crescente envelhecimento da população e o aumento da pressão sobre as finanças públicas e a produtividade privada, devido ao crescimento da despesa com a população envelhecida, pode criar um problema estrutural aos Estados-Membros; considera, por essa razão, que a União Europeia deve adoptar, no âmbito da sua estratégia a longo prazo, uma política de firme promoção do princípio da prevenção (tanto em termos de práticas médicas como em termos de incentivo a estilos de vida mais saudáveis); considera que os indicadores de saúde contribuirão para melhorar de forma significativa os indicadores económicos;
7. Convida o Conselho e a Comissão Europeia a reconhecerem o papel das associações de doentes no domínio das doenças neurodegenerativas e a associá-las às campanhas de informação, prevenção e apoio às pessoas afectadas pela demência, mas também à preparação de programas de investigação;
8. Sugere que a Comissão examine a possibilidade de promover um "Dia dos Prestadores de Cuidados" para sensibilizar a população para o papel fundamental desempenhado pelos prestadores de cuidados formais e informais em toda a Europa e reconhecer esse papel;
9. Salaria que a descoberta de intervenções eficazes que impeçam o surgimento ou atrasem a evolução da doença de Alzheimer deve revestir-se de um carácter de urgência;
10. Solicita ao Conselho e à Comissão que melhorem o nível de sensibilização dos cidadãos da União para a demência, por forma a facilitar o reconhecimento dos primeiros sintomas da demência e um diagnóstico precoce, assim como o tratamento correspondente e o apoio adequado;
11. Sublinha o carácter fundamental da prevenção, bem como a importância de um diagnóstico precoce para uma intervenção eficaz; sublinha a necessidade de melhorar os dados epidemiológicos e clínicos para orientar a investigação, a reabilitação e as acções neste domínio, em particular nas fases assintomáticas e anteriores à manifestação da incapacidade, e apela aos Estados-Membros para que tomem medidas neste sentido;
12. Constata que não existe actualmente uma política de prevenção específica da doença de Alzheimer, pelo que encoraja a implementação dessa política, nomeadamente a nível europeu, tendo por base a necessidade de manter um ambiente favorável à actividade física e intelectual dos pacientes, uma alimentação conforme com as recomendações da



Plataforma de Acção Europeia em matéria de Regimes Alimentares, Actividade Física e Saúde, bem como a promoção de todas as políticas de redução do tabagismo, activo e passivo;

13. Está convicto de que os testes de diagnóstico precoce recentemente propostos pelo grupo de trabalho internacional para os novos critérios da doença de Alzheimer ("IWG on the New criteria for AD"), a investigação relativa aos factores de risco e a definição dos critérios de diagnóstico precoce se revestem de uma importância capital;
14. Encoraja todos os Estados-Membros a empenharem-se activamente na definição, no desenvolvimento e na implementação de protocolos comuns para o diagnóstico precoce, estabelecerem marcadores biológicos a fim de tirar partido da introdução de novas terapias para a demência e a pré-demência e definirem uma agenda comum de investigação no domínio das doenças neurodegenerativas e do intercâmbio de melhores práticas no domínio da investigação destas doenças, reduzindo assim as desigualdades existentes entre os Estados-Membros e no interior dos Estados-Membros em matéria de diagnóstico e tratamento; sublinha que os procedimentos operacionais normalizados para a avaliação de marcadores de doenças serão fundamentais para a descoberta de medicamentos e para o desenvolvimento de tratamentos mais eficazes e tecnologicamente assistidos das pessoas com doença de Alzheimer;
15. Encoraja o Estados-Membros a assegurar que os medicamentos capazes de atrasar o aparecimento dos primeiros sintomas da doença de Alzheimer sejam colocados à disposição de todos os que sofrem desta doença e não apenas daqueles a que seja diagnosticada uma forma grave de Alzheimer;
16. Convida a Comissão a estabelecer linhas de orientação para a elaboração e a implementação de um diagnóstico precoce comum, baseado numa avaliação pluridisciplinar da memória do doente e num sistema de notificação e informações adaptado que permitam ao paciente e aos seus familiares dispor do melhor enquadramento possível para enfrentar o surgimento da doença;
17. Convida os Estados-Membros a criar centros especializados e a implementar equipamentos médicos satisfatórios (nomeadamente de imagiologia por ressonância magnética, cuja contribuição para a investigação sobre a demência é incontestável) em todo o seu território;
18. Convida o Conselho e a Comissão a ter em conta, no âmbito da elaboração dos planos de acção no domínio da investigação, a rápida propagação das demências e da doença de Alzheimer, assim como as suas consequências;
19. Exorta os Estados-Membros a desenvolverem políticas que facilitem o acesso aos fundos de investigação no domínio das demências e da doença de Alzheimer, incluindo a investigação no domínio da prevenção, a um nível proporcional ao seu impacto económico na sociedade;
20. Saliencia a importância de uma abordagem multidisciplinar do modo como a cooperação e a coordenação no domínio da investigação a nível europeu pode melhorar o conhecimento, o diagnóstico, o tratamento, a prevenção e a investigação social no que se

refere ao bem-estar dos pacientes, das suas famílias e das pessoas que deles se ocupam; considera que a investigação sobre a validação de novos critérios de diagnóstico, o desenvolvimento de testes de diagnóstico precoce e a identificação de factores de risco para a evolução da doença das fases de pré-demência às fases mais avançadas são fundamentais; recomenda que os representantes dos pacientes, das organizações de apoio e dos prestadores de cuidados médicos sejam associados a este processo; considera, neste contexto, que a realização de estudos epidemiológicos e clínicos em larga escala, no âmbito de uma colaboração transnacional, constituiria uma clara mais-valia;

21. Reconhece a actual importância do apoio da União Europeia a 34 projectos sobre as doenças neurodegenerativas, que ascende a 159 milhões de euros; considera, no entanto, que é indispensável, no âmbito do 8.º PQID, corrigir o carácter fragmentado da investigação, em particular sobre a doença de Alzheimer, e que é conveniente incluir projectos nos domínios insuficientemente explorados das terapias não medicamentosas, comportamentais e cognitivas;
22. Considera fundamentais os testes de diagnóstico precoce, a investigação sobre os factores de risco e o estabelecimento de critérios para um diagnóstico precoce; considera, neste contexto, que a realização de estudos epidemiológicos e clínicos em larga escala, no âmbito de uma colaboração transnacional, constituiria uma clara mais-valia; atribui igualmente importância ao inquérito sobre a situação da saúde a nível europeu, que, através dos testes cognitivos, poderá proporcionar informações valiosas sobre o número de pessoas que padecem de uma deficiência cognitiva em fase inicial;
23. Solicita à Comissão, ao Conselho e aos Estados-Membros que tenham em conta as necessidades específicas das mulheres, que representam o dobro dos doentes e constituem uma percentagem desproporcionada de prestadores de cuidados, nos domínios da investigação médica e social, da saúde, do emprego e das políticas sociais;
24. Convida os Estados-Membros a desenvolverem políticas e planos de acção a longo prazo no domínio do apoio e da prevenção a fim de anteciparem e prevenirem as tendências sociais e demográficas, e a centrarem-se no apoio oferecido às famílias dos pacientes a que prestam cuidados, oferecendo assim protecção social às pessoas vulneráveis que sofrem de demência;
25. Salaria a importância de prevenir a doença de Alzheimer, fomentando um estilo de vida saudável, que inclua uma actividade mental e social, e promovendo bons hábitos alimentares e a prática de exercício;
26. Convida os Estados-Membros a elaborarem um plano de acção estratégica em matéria de investigação que identifique as necessidades e os objectivos da investigação a médio e longo prazo na área das doenças neurodegenerativas, como as necessidades em matéria de prestação de cuidados, em especial no que se refere à doença de Alzheimer; considera que esses planos de acção devem centrar-se no reforço do potencial dos jovens investigadores e no apoio a abordagens inovadoras da investigação, com base numa parceria público-privada; recomenda que se fomente o desenvolvimento de centros de excelência para áreas de investigação específicas, com a participação de representantes dos doentes, de organizações de prestadores de cuidados e de prestadores de cuidados de saúde públicos e privados;

27. Convida os Estados-Membros a cooperarem com a Comissão com vista a explorar possíveis iniciativas da Comissão para assistir os Estados-Membros no desenvolvimento e na execução da agenda de investigação comum;
28. Convida os Estados-Membros a elaborar planos de acção tendo em vista a melhoria do bem-estar e da qualidade de vida das pessoas que sofrem da doença de Alzheimer e de outras formas de demência, bem como das suas famílias;
29. Convida as instituições europeias a apoiarem, na medida do possível, o observatório de investigação da demência da organização "Alzheimer Europe", dado tratar-se de um instrumento útil para a divulgação de boas práticas e resultados da investigação aos doentes e a quem lhes presta assistência;
30. Salienta a importância da investigação sobre a relação e sobre a distinção entre o processo de envelhecimento e a demência, entre a demência e a depressão nas pessoas idosas e entre as diferenças de géneros e os vários tipos de demência; encoraja, além disso, os Estados-Membros a promoverem programas específicos de cuidados de saúde e de investigação que dêem a máxima importância à perspectiva e às opções do paciente e a formularem recomendações baseadas nos princípios fundamentais da dignidade e da inclusão social, promovendo assim a autonomia e a autodeterminação dos doentes;
31. Convida os Estados-Membros a atribuir recursos adequados à assistência sanitária das pessoas afectadas pela doença de Alzheimer, ao intercâmbio de informações e à colocação em rede dos resultados obtidos neste domínio;
32. Salienta a importância da assistência domiciliária aos doentes e às pessoas idosas e o contributo fundamental das organizações sem fins lucrativos e de voluntariado na assistência aos pacientes afectados pela doença de Alzheimer e por outras doenças ligadas à idade; convida os Estados-Membros a criar formas de parceria com essas organizações e a apoiar as suas actividades; convida, além disso, os Estados-Membros a valorizar e reconhecer o papel dos cuidados informais prestados pelos membros da família das pessoas afectadas por estas patologias;
33. Salienta a necessidade de acções que não se centrem apenas no tratamento medicamentoso da doença de Alzheimer quando esta se revela, mas também em medidas de prevenção relacionadas, por exemplo, com o regime alimentar e a nutrição, com o objectivo de reduzir os riscos de contrair Alzheimer; apela para a realização de uma ampla investigação sobre os efeitos da alimentação na doença de Alzheimer e para a divulgação de conselhos, nomeadamente nutricionais, ao público, através de campanhas de sensibilização, sobre a forma de prevenir esta doença;
34. Sublinha que, para compreender os aspectos psicológicos e sociais da demência, é igualmente necessário investigar em domínios como a economia da saúde e as ciências sociais e humanas, bem como adoptar uma abordagem não farmacológica;
35. Considera que o diagnóstico dos primeiros sinais de perturbações da memória deve ser um dos aspectos essenciais da medicina do trabalho;
36. Insta a Comissão, o Conselho e os Estados-Membros a prever a elaboração de normas de

segurança aplicáveis às instituições especializadas no apoio às pessoas idosas, às comunidades a que estas pertencem e à assistência domiciliária;

37. Solicita à Comissão que elabore, em estreita cooperação com a Comissão e em colaboração com organizações que se dedicam à investigação, orientações comuns vocacionadas para a formação do pessoal (médico e paramédico) que se ocupa, a qualquer título, de doentes de Alzheimer, bem como para a formação e o acompanhamento dos familiares e de outros prestadores de cuidados informais, a fim de garantir uma utilização adequada e eficaz dos recursos existentes; assinala que aumenta rapidamente a necessidade de pessoal qualificado para trabalhar com pessoas com demência;
38. Solicita aos Estados-Membros que examinem as oportunidades oferecidas pelas iniciativas "Nova Agenda de Emprego" e "Novas competências para novos empregos" da Estratégia UE 2020 para reforçar as futuras capacidades em matéria de recursos humanos, tendo em vista a prestação de cuidados a pessoas que sofrem da doença de Alzheimer e de outras formas de demência; considera necessário promover novos empregos especializados em toda a Europa para a prestação de cuidados a uma população que está a envelhecer e é cada vez mais dependente;
39. Solicita à Comissão que aumente os recursos da iniciativa emblemática "União da Inovação" da Estratégia UE 2020 e da prevista parceria-piloto no domínio do envelhecimento activo e saudável (a lançar no início de 2011) para fazer face ao problema da demência na Europa;
40. Sublinha que os recentes progressos no domínio da imagiologia e da investigação sobre marcadores biológicos abrem perspectivas em matéria de detecção dos processos moleculares silenciosos e dos primeiros sinais da doença de Alzheimer através, por exemplo, de um marcador actualmente em estudo que permite visualizar no cérebro as placas amilóides, uma das duas lesões associadas a esta doença;
41. Reconhece o papel fundamental desempenhado por famílias, prestadores de cuidados e comunidades para permitir que os doentes desenvolvam o seu potencial, e solicita aos Estados-Membros que os apoiem;
42. Sublinha a importância do apoio psicológico aos doentes e às suas famílias; salienta a importância de combinar a abordagem psicossocial do envelhecimento com os resultados da investigação médica e biomédica; advoga a necessidade de investigação no domínio da economia da saúde, das ciências sociais e humanas e das abordagens não farmacológicas no que respeita ao tratamento, para melhor compreender os aspectos psicológicos, económicos e sociais da demência e promover a utilização das tecnologias existentes (saúde em linha, ITC, tecnologias de assistência, etc.);
43. Recomenda que a Comissão examine o modo como alargar as iniciativas da UE no domínio dos direitos das pessoas com demência, incluindo o recurso a instruções dadas antecipadamente ("testamentos em vida") e a adopção de regimes de tutela;
44. Recomenda aos Estados-Membros que examinem a possibilidade de reduzir o recurso a medicamentos antipsicóticos nos seus planos de acção destinados a ajudar as vítimas da doença de Alzheimer, dado que, embora estes medicamentos sejam, de momento,

normalmente receitados para combater os efeitos da demência, os seus benefícios revelaram ser limitados e a sua utilização contribui para o aumento de mortes todos os anos;

45. Salienta que é necessário preservar a dignidade das pessoas com doença de Alzheimer e pôr termo ao estigma e à discriminação de que são vítimas;
46. Recomenda aos Estados-Membros e à Comissão que criem novos incentivos políticos à divulgação de informações e estratégias de acesso ao mercado para terapias e testes de diagnóstico inovadores que respondam às necessidades não satisfeitas dos doentes de Alzheimer;
47. Encoraja os Estados-Membros a desenvolverem serviços de saúde e sociais cujo princípio fundamental seja o de garantir a máxima cobertura possível e a igualdade de acesso, bem como a igualdade em geral, e a incentivarem o desenvolvimento da oferta de serviços integrados nas comunidades e ao domicílio, em benefício das pessoas com demência, independentemente da idade, do sexo, da origem étnica, dos recursos económicos, da incapacidade e do local de residência (em meio rural ou urbano); encoraja os Estados-Membros a tomarem as medidas necessárias para fazer face aos factores com incidências diferentes, mas evitáveis, na saúde da população; encoraja a Comissão e os Estados-Membros a continuarem a desenvolver a recolha de dados sobre as desigualdades no domínio da saúde;
48. Solicita aos Estados-Membros que tenham em linha de conta o tratamento preventivo que ajuda a atrasar o aparecimento da demência e que garantam às vítimas desta doença o acesso a cuidados de qualidade e a preços acessíveis; recorda aos Estados-Membros que, numa época de consolidação orçamental em toda a Europa, estes serviços devem ser salvaguardados;
49. Insta os Estados-Membros a criarem uma rede europeia interligada de centros de referência, nos quais se concentrem os conhecimentos especializados em matéria de diagnóstico, tratamento e prestação de cuidados a pessoas com demência e Alzheimer e através dos quais seja possível trocar e avaliar informações e dados entre Estados-Membros;
50. Convida os Estados-Membros a desenvolver percursos personalizados de apoio e acompanhamento multi-profissionais e pluridisciplinares, coordenados por uma única pessoa de referência a partir do momento em que o diagnóstico é anunciado, a fim de facilitar a assistência no próprio domicílio mediante uma maior utilização dos serviços polivalentes e especializados de apoio e de prestação de cuidados no domicílio, da domótica e das novas tecnologias da informação e da comunicação;
51. Convida os Estados-Membros a desenvolver estruturas destinadas ao repouso dos prestadores de cuidados, diversificadas, inovadoras e de qualidade, como alojamento e centros de acolhimento temporários, e a assegurar-lhes o acompanhamento médico-sanitário, propondo-lhes, por exemplo, uma assistência médica adequada e um apoio psicológico ou social;
52. Convida a União Europeia e os Estados-Membros a reforçar a investigação, a melhorar o

acesso ao diagnóstico e a adaptar os serviços de prestação de cuidados e de apoio às necessidades dos doentes jovens;

53. Encoraja os Estados-Membros a facultar o acesso dos doentes a novos tratamentos cuja eficácia terapêutica tenha sido comprovada, logo que estejam disponíveis;
54. Insta os Estados-Membros a melhorarem a informação do público e dos profissionais sobre a demência, sejam estes profissionais qualificados ou semi-qualificados, bem como a informação dos responsáveis políticos no domínio da saúde e dos meios de comunicação social, o que permitirá reconhecer melhor os sintomas de Alzheimer e compreender esta doença e o seu tratamento; considera que a informação deve centrar-se em diferentes aspectos, como o diagnóstico, o tratamento e o apoio adequado;
55. Recorda à Comissão o relatório Bowis de 2006 que exorta as entidades patronais à adopção de medidas em prol da "Saúde Mental no Trabalho" enquanto componente importante da sua responsabilidade em matéria de saúde e de segurança no trabalho, de modo a garantir a melhor inserção laboral possível às pessoas afectadas por perturbações mentais, medidas essas que deveriam ser publicadas e acompanhadas no quadro da legislação em vigor em matéria de saúde e segurança; recorda à Comissão que o Parlamento continua a aguardar a publicação destas medidas;
56. Saliencia a importância dos custos médicos que implica a doença de Alzheimer e outras formas de demência e a necessidade de encontrar soluções viáveis que tenham em conta: os custos médicos directos (incluindo os custos do sistema de saúde: custos com especialistas, medicamentos, exames médicos e controlos periódicos); os custos sociais directos (incluindo os custos dos serviços formais à margem do sistema médico: serviços comunitários, assistência domiciliária, abastecimento alimentar, transporte, internamento dos pacientes em residências especializadas na assistência aos idosos, onde também podem beneficiar de assistência médica); e os custos informais (incluindo os custos ligados à redução da produtividade em caso de prolongamento da vida activa e à perda de produção em caso de reforma antecipada, ausência por motivo de saúde ou morte);
57. Encoraja os Estados-Membros a levarem a cabo campanhas de informação destinadas ao grande público e a grupos específicos da população, como crianças em idade escolar, profissionais do sector da saúde e assistentes sociais, comparando e trocando experiências sobre medidas de apoio a familiares que prestam assistência a doentes, associações de doentes e organizações não governamentais, fomentando a publicação e a distribuição de folhetos informativos – inclusivamente em linha – sobre a formação e a organização dos trabalhadores voluntários e dos assistentes jurídicos, psicológicos e no domínio da saúde, tanto no domicílio como em centros de dia, e promovendo e criando associações para a doença de Alzheimer, a fim de permitir o intercâmbio de experiências entre todos os interessados; sublinha a importância de, em todas as campanhas de sensibilização e informação, se ensinar a reconhecer os sintomas de demência;
58. Recomenda aos Estados-Membros que promovam controlos voluntários e gratuitos da memória para os grupos da população que, de acordo com os dados científicos, apresentam um risco elevado de desenvolver a doença de Alzheimer ou outras formas de demência;

59. Convida os Estados-Membros e a Comissão a promover uma reflexão sobre as necessidades e uma atitude ética relativamente aos doentes, por forma a garantir o respeito da dignidade humana, e a lançar uma reflexão sobre o estatuto jurídico das pessoas afectadas por doenças neurodegenerativas a fim de enquadrar juridicamente a privação de liberdade e a protecção jurídica do doente;
60. Solicita que as associações para a doença de Alzheimer sejam reconhecidas como interlocutores de primeiro plano e associadas 1) à elaboração de recomendações e melhores práticas em matéria de prevenção e à sua divulgação à população, 2) à transmissão de informação indispensável às pessoas com demência e às que lhes prestam assistência, 3) à defesa, perante os responsáveis políticos, das necessidades das pessoas com demência e das que lhes prestam assistência e 4) à promoção de parcerias com médicos para assegurar uma abordagem holística; salienta que, para o efeito, as instituições europeias devem examinar as possibilidades oferecidas pelo programa europeu de saúde pública para garantir regularmente um financiamento de base às associações europeias para a doença de Alzheimer, e recomenda aos Estados-Membros que apoiem estas associações a nível nacional;
61. Recomenda aos Estados-Membros que criem grupos de apoio para os profissionais da saúde que trabalham em instituições, para os familiares dos doentes hospitalizados, para os familiares que se ocupam dos doentes no domicílio e para os profissionais da saúde que exercem a sua actividade ao domicílio;
62. Convida o Conselho, a Comissão e os Estados-Membros a promoverem, em articulação com o Parlamento, a autonomia das pessoas que sofrem de demência, a sua dignidade e a sua inclusão social através do plano de acção no domínio da saúde, e a fornecerem informações sobre as melhores práticas no atinente ao respeito dos direitos das pessoas vulneráveis e ao combate aos abusos sobre os pacientes com demência;
63. Convida a Comissão e o Conselho a encorajarem o desenvolvimento, no âmbito do processo de implementação de projectos de investigação, tanto de parcerias entre instituições públicas como de parcerias entre instituições públicas e as privadas, beneficiando assim dos equipamentos, dos recursos e da experiência dos sectores público e privado para combater os efeitos da doença de Alzheimer e de outras formas de demência;
64. Salienta que há ainda muitos progressos a realizar em matéria de acesso aos ensaios terapêuticos para as pessoas afectadas pela doença de Alzheimer ou por doenças aparentadas a fim de assegurar a eficácia das novas moléculas; sublinha igualmente que esta questão deveria ser abordada no âmbito da próxima revisão da Directiva relativa aos ensaios clínicos de medicamentos (2001/20/CE);
65. Solicita aos Estados-Membros, tendo em conta as graves consequências da doença de Alzheimer sobre a memória e as faculdades mentais, que elaborem estratégias nacionais de forma a que as autoridades responsáveis pela concessão de ajudas económicas aos doentes se encarreguem também de garantir que estas sejam utilizadas exclusivamente em benefício do doente;
66. Encarrega o seu Presidente de transmitir a presente resolução ao Conselho, à Comissão e

aos governos e parlamentos dos Estados-Membros.



## EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

A Comunicação da Comissão ao Parlamento Europeu e ao Conselho sobre a iniciativa europeia em matéria de doença de Alzheimer e outras formas de demência é um passo fundamental para avançar com propostas concretas de articulação das diferentes políticas existentes e dos modos de lidar com este tipo de doenças. A fragmentação da intervenção, a desigualdade das respostas existentes no espaço europeu e a prevalência de condições desiguais de acesso e de tratamento da doença são razões mais do que suficientes para justificar esta iniciativa. Partindo de quatro objectivos principais – promover o diagnóstico precoce e a qualidade de vida; melhorar o conhecimento epidemiológico da doença e coordenar a investigação existente; apoiar a solidariedade entre os Estados-Membros através da partilha de boas práticas; e, finalmente, respeitar os direitos das pessoas que vivem com doenças demenciais – a Comissão propõe um conjunto de medidas que este relatório visa aprofundar. São ainda apresentadas medidas complementares tendo em vista, nomeadamente, uma maior incorporação das dimensões sociais da doença e das suas implicações. Para além destes domínios, uma particular atenção é dada aos profissionais e prestadores de cuidados, ao reforço de diferentes sistemas de cuidados, à formação e ao apoio às famílias e outras pessoas que lidam diariamente com a demência.

### O contexto

De acordo com os dados apresentados pelas associações de pacientes, todos os anos 1,4 milhões de cidadãos que vivem na Europa desenvolvem algum tipo de demência. A cada 24 segundos um novo caso é diagnosticado. Cerca de 1 em cada 20 pessoas com mais de 65 anos e 1 em cada 5 acima dos 80 anos sofrem de demência. Estima-se que mais de 8 milhões de europeus, com idades compreendidas entre os 30 e os 99 anos, sofram de doenças neurodegenerativas, número que os meios científicos admitem poder duplicar a cada 20 anos.

A doença de Alzheimer é responsável por mais de metade destes casos. É significativo que apenas 3 por cento das pessoas diagnosticadas tenha sobrevivido mais de 40 anos após o momento do diagnóstico. Para além dos números conhecidos, devem sublinhar-se as desigualdades que persistem no acesso ao diagnóstico e ao tratamento, não só entre países como no seu interior.

No contexto actual, sabe-se ainda que as doenças neurodegenerativas representam uma das principais causas de incapacitação para as populações mais idosas e que se espera que o número de pessoas portadoras destas doenças aumente significativamente. Este dado é tanto mais significativo se tivermos em conta quer o aumento da esperança média de vida quer a redução da *ratio* entre o número de trabalhadores/as e o número de pessoas em situação de reforma.

Várias das causas que estão na origem das doenças demenciais continuam desconhecidas. No entanto, é possível identificar um conjunto de factores de risco que aumentam a possibilidade de se vir a contrair a doença de Alzheimer. Entre eles, a tensão arterial alta, colesterol elevado e homocisteína; baixos níveis de estímulo intelectual, actividade social e exercício físico;

obesidade e diabetes; graves ou repetidas lesões cerebrais. Mais recentemente, estudos mostraram que a doença de Alzheimer se pode desenvolver devido à deposição de uma proteína neurotóxica no cérebro. Confirmado parece estar o facto de não se tratar de uma doença predominantemente hereditária, porque o número de famílias onde esta doença se desenvolve em resultado de uma desordem genética é muito baixo. O Alzheimer é uma doença que resulta da combinação de múltiplos factores.

### **O diagnóstico precoce e a prioridade à prevenção**

É frequente confundirem-se os sintomas da doença de Alzheimer com sinais correntes de envelhecimento. Apesar dos progressos científicos e da crescente sensibilização dos profissionais de saúde, o número de pessoas a quem o diagnóstico é feito numa fase moderada ou já avançada da doença é ainda muito elevado. Sabemos, aliás, que o processo normalmente utilizado para diagnosticar a doença se faz por "exclusão de partes". Como elevado continua a ser o número de quantos e quantas, tendo a doença, não sabem que a têm.

É fundamental colocar no centro de qualquer estratégia a prevenção e orientar os esforços para a obtenção de diagnósticos tão precoces quanto possível.

### **A dignidade dos pacientes**

Até ao momento não foi ainda identificada nenhuma cura para a doença de Alzheimer. Os tratamentos actuais têm como base a utilização de medicamentos que procuram atenuar ou estabilizar os sintomas associados às alterações comportamentais e cognitivas dos pacientes. É possível retardar efeitos, mas não se pode, ainda, evitar a perda neuronal progressiva. É, por isso, fundamental reforçar a intervenção extra-farmacológica, potenciando as intervenções que melhorem o bem-estar das pessoas afectadas. Ajudar os pacientes a viver com a doença, procurando preservar a sua autonomia, é a via para uma vida com dignidade durante o maior período de tempo possível.

Apesar dos sintomas serem comuns, as condições sociais e económicas fazem com que cada paciente e respectiva família sofram o processo da doença de forma muito diferenciada. A título de exemplo, não raras vezes, familiares de doentes são forçados a abandonar o seu trabalho para deles cuidarem.

### **As pessoas afectadas**

As pessoas afectadas pela doença de Alzheimer e outras doenças demenciais, assim como os seus familiares ou aqueles que com elas se relacionam directamente, acabam por se confrontar com contextos de estigmatização social.

As alterações de comportamento e de personalidade resultantes da doença colocam as pessoas afectadas numa situação progressivamente mais dependente de terceiros. Deve realçar-se ainda que as pessoas afectadas pela doença de Alzheimer não são apenas aquelas que sofrem da doença, mas também os seus mais próximos e cuidadores. Estes tendem a ser relegados

para um segundo plano no sistema dominante actual. Apenas o reconhecimento da complexidade da situação da convivência com a situação de demência poderá contribuir para uma abordagem mais justa e de reconhecimento de todos os actores afectados.

### **A estrutura do relatório**

Este relatório tem como orientação de base uma melhor articulação entre os Estados-Membros e uma resposta mais eficaz e mais solidária, tendo em vista a prevenção e o tratamento das pessoas que vivem em situação de doença demencial, em particular Alzheimer, e aquelas/es que os rodeiam, sejam profissionais de saúde, prestadores de serviços ou familiares. Para que uma qualquer estratégia europeia neste domínio funcione é fundamental que os diferentes países assumam como prioridade a definição de planos nacionais de acção.

O foco no diagnóstico precoce e na prevenção, assim como uma aposta na recolha e no tratamento de dados epidemiológicos sobre a doença são igualmente passos fundamentais.

Reunidas estas condições, é necessária uma intervenção integrada entre os diferentes países, desde a investigação até à prestação de cuidados de saúde. Lacunas ainda existentes nos domínios da formação de profissionais, do apoio às famílias (tanto no plano dos cuidados quanto no plano psicológico), de aposta na sensibilização pública para a condição de viver com demência, entre outras, devem ser colmatadas.

Uma estratégia europeia não pode ainda deixar de procurar assegurar a existência de serviços que garantam a máxima cobertura possível, assim como a igualdade no acesso e no tratamento dos pacientes, independentemente da idade, sexo, recursos económicos ou lugar de residência.

Potenciar a dignidade de todos os pacientes ao longo do seu processo de doença e reduzir as desigualdades existentes têm de ser também objectivos prioritários. Esta escolha implica um envolvimento mais alargado dos diferentes actores – desde os corpos clínicos até às associações de doentes – cujo contributo é fundamental para a convergência de esforços e a eficácia das medidas a adoptar.

## RESULTADO DA VOTAÇÃO FINAL EM COMISSÃO

|  |  |
|--|--|
| <b>Data de aprovação</b>                                   | 30.11.2010   |
| <b>Resultado da votação final</b>                          | +: 48<br>-: 0<br>0: 1  |
| <b>Deputados presentes no momento da votação final</b>     | Elena Oana Antonescu, Kriton Arsenis, Pilar Ayuso, Paolo Bartolozzi, Sergio Berlato, Milan Cabrnoch, Martin Callanan, Nessa Childers, Chris Davies, Anne Delvaux, Bas Eickhout, Jill Evans, Elisabetta Gardini, Gerben-Jan Gerbrandy, Julie Girling, Nick Griffin, Françoise Grossetête, Jolanta Emilia Hibner, Dan Jørgensen, Jo Leinen, Corinne Lepage, Peter Liese, Linda McAvan, Radvilė Morkūnaitė-Mikulėnienė, Gilles Pargneaux, Andres Perello Rodriguez, Mario Pirillo, Pavel Poc, Vittorio Prodi, Frédérique Ries, Anna Rosbach, Oreste Rossi, Dagmar Roth-Behrendt, Carl Schlyter, Richard Seeber, Theodoros Skylakakis, Catherine Soullie, Salvatore Tatarella, Sabine Wils, Marina Yannakoudakis |
| <b>Suplente(s) presente(s) no momento da votação final</b> | Marisa Matias, Judith A. Merkies, Miroslav Mikolášik, Bill Newton Dunn, Rovana Plumb, Bart Staes, Csaba Sándor Tabajdi, Giommara Uggias, Thomas Ulmer  |