

PELA MEMÓRIA FUTURA

Manifesto por uma resposta
nacional integrada
à Doença de Alzheimer
e outras Demências

PRIORIZAR

Tendo em conta o número significativo de pessoas que vivem com Demência em Portugal, estimativas futuras e o impacto nas famílias e sociedade, a Doença de Alzheimer e outras Demências devem ser consideradas como uma prioridade social e de saúde pública em Portugal.

CONCRETIZAR

Depois de planejar, é tempo de agir. A publicação da Estratégia da Saúde na Área das Demências (junho 2018) e a aprovação dos respetivos Planos Regionais (dezembro 2021), coordenada por uma Comissão Executiva da qual a Alzheimer Portugal faz parte, são passos importantes para fazer da Doença de Alzheimer e outras Demências uma prioridade nacional, definindo abordagens e metas. É urgente garantir que estes planos são operacionalizados no terreno, de forma contínua, monitorizando o seu impacto ao longo do tempo.

CONSCIENCIALIZAR

A promoção de campanhas de informação e consciencialização para o público em geral, Cuidadores informais, bem como para profissionais de saúde e da área social, é fundamental para:

- Aumentar a literacia em saúde na área das Demências;
- Melhorar a prevenção;
- Promover o diagnóstico atempado;
- Melhorar as intervenções e os apoios existentes para as Pessoas com Demência e famílias;
- Desconstruir estigmas e continuar a combater a discriminação e indiferença.

APROXIMAR

A desarticulação de cuidados continua a ser a principal barreira a uma resposta específica, integrada e eficiente à Doença de Alzheimer e outras Demências. Urge alterar esta realidade, para que um **percurso de cuidados** esteja ao dispor de todas as Pessoas com Demência e das suas famílias, de forma equitativa e contínua. Esta articulação deve ser feita, sobretudo, em três dimensões:

- **Geográfica:** eliminar as assimetrias existentes entre as diferentes regiões em termos de cuidados e apoios prestados à Pessoa com Demência e seus familiares.
- **Cuidados de saúde:** criar ligações ágeis entre cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados, em prol de um plano integrado de cuidados da Pessoa com Demência, desde os primeiros sinais de alerta até aos cuidados de fim de vida.
- **Intersetorial:** envolver o setor social (além do setor da saúde), para que o diagnóstico e as respostas à Demência possam melhorar a autonomia, o bem-estar e a qualidade de vida nos diversos contextos (na comunidade e na instituição). Esta articulação também deverá envolver as Autarquias para garantir uma intervenção de proximidade, ajustada às realidades locais.

CONHECER A DEMÊNCIA: FACTOS E NÚMEROS QUE EXIGEM PRIORIDADE NACIONAL

50-75%
dos casos

A Doença de Alzheimer é a forma mais comum de Demência. Seguem-se a demência vascular (até 20%), a demência por corpos de Lewy (10-15%) e a demência frontotemporal (2%) (Alzheimer's Society).

Pessoas com +65 anos têm maior risco de desenvolver a doença, mas a Demência pode ocorrer precocemente em idades mais jovens.

Até **40%**

dos casos de demência poderiam ser prevenidos com intervenção nos fatores de risco modificáveis (Lancet Public Health 2022, vol.7).

Estima-se que o número global de Pessoas com Demência aumente de 57,4 milhões em 2019 para 152,8 milhões em 2050, devido sobretudo ao envelhecimento e aumento da população mundial (Lancet Public Health 2022, vol. 7). Em Portugal, o número de casos deverá quase duplicar, estimando-se 347 mil em 2050 (Alzheimer Europe, 2019).

59.6%

de mulheres e 50% de homens residentes em lares portugueses (ERPI) mostram sinais de deterioração cognitiva (UE e CNIS, 2021).

Mais de 55 milhões de pessoas vivem com Doença de Alzheimer ou outras Demências, em todo o mundo (World Alzheimer Report, 2021). É uma "pandemia silenciosa", muitas vezes invisível ao olhar do outro, e que atinge, em Portugal, cerca de 200 mil pessoas, impactando igualmente as suas famílias e a sociedade (Alzheimer Europe, 2019). Os primeiros sintomas – que podem passar por dificuldades de memória, de orientação, ou outras capacidades cognitivas, assim como alterações do humor e do comportamento – que evoluem gradualmente para um declínio neurológico e físico, que comprometem a autonomia, num processo irreversível, de elevada dependência e impacto avassalador para a Pessoa com Demência e para os que a rodeiam.

Pela carga que implica, a Demência acarreta elevados custos sociais e emocionais, mas também financeiros. Anualmente, Portugal gasta uma média de dois mil milhões de euros – equivalente a 1% do PIB – com a Doença de Alzheimer, em custos diretos médicos e não médicos (CEMBE, 2021). Mais de 50% destes custos são suportados pelas Pessoas com Doença de Alzheimer e pelos respetivos cuidadores informais.

Sabemos, no entanto, que este pode ser um retrato aquém da realidade, uma vez que as Demências estão sub-diagnosticadas. Falsas crenças, tais como a Demência fazer parte de um processo natural de envelhecimento, ou que a Pessoa com Demência não tem capacidade de lidar com o diagnóstico, ou ainda que não existem tratamentos disponíveis – são barreiras que afetam o diagnóstico e uma prestação de cuidados de qualidade e, em última instância, o exercício efetivo dos seus Direitos.

Perante o atual cenário – e as previsões futuras – é urgente fazer da Doença de Alzheimer e outras Demências uma prioridade social e de saúde pública em Portugal, e concretizar as políticas públicas já delineadas nesta área. Para que a consciencialização possa eliminar o desconhecimento e o estigma. Para que a prevenção e a identificação atempada da Demência possam ser a regra, e não a exceção. Para que um percurso específico de cuidados esteja acessível a todas as Pessoas com Demência e suas famílias, de forma próxima, contínua e equitativa. Para que a resposta à Demência seja mais articulada e integrada, de forma a ganhar eficiência, sem comprometer a qualidade de cuidados. Para que a Ciência e a Inovação invistam mais nas Demências.

Para que – olhando para o que mais importa – possamos melhorar a qualidade de vida de quem vive com Demência e das respetivas famílias, num contexto de Direitos Humanos.



A Alzheimer Portugal é uma Instituição Particular de Solidariedade Social com a missão de promover a qualidade de vida das Pessoas com Demência e dos seus familiares e Cuidadores.

Com o apoio da Biogen.