



## Manifesto de Helsínquia

### 1. Contexto

Em 2025, 9.1 milhões de pessoas viverão com Demência na União Europeia. Em 2050 serão 14.3 milhões<sup>i</sup>. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a Demência é a terceira causa de morte na Europa e a sétima globalmente<sup>ii</sup>. Acresce que, de acordo com a OMS, os custos sociais da Demência na Europa atingiam os 392 mil milhões de euros em 2019.<sup>iii</sup>

Com o envelhecimento demográfico que se verifica na Europa, impõe-se que os governos ajam no sentido de garantir cuidados de Saúde disponíveis e acessíveis, prestem proteção social e jurídica que assegurem os direitos das pessoas com Demência e dos seus cuidadores, apoiem investigação de qualidade que desenvolva novos tratamentos e intervenções na prestação de cuidados e que caminhem no sentido da disponibilização de profissionais devidamente habilitados que deem resposta às necessidades das pessoas que vivem com Demência independentemente do local onde se encontrem no espaço europeu.

A Alzheimer Europe no passado elaborou duas Declarações, em Paris (2006) e em Glasgow (2014), apelando à ação em áreas fundamentais em diversos domínios, quer a nível europeu quer a nível nacional.

Desde então e durante a última década, houve desenvolvimentos importantes, nomeadamente o Comunicado da Cimeira dos G8 em 2013, o Plano de Ação Global para as Demências da OMS 2017-2025 (e o Relatório com o ponto da situação publicado em 2023), as duas Ações Conjuntas da UE sobre a Demência e o desenvolvimento de estratégias nacionais em diferentes países europeus. Mais recentemente, o Comunicado de Nagasaki dos Ministros da Saúde do G7 reconhecendo a Demência como uma questão prioritária, identificando a necessidade de acelerar a investigação e desenvolvimentos que abranjam a prevenção, a redução do risco, a deteção precoce, o diagnóstico e o tratamento da Demência. Isto encorajou os Estados Membro a criar e implementar estratégias e planos de ação, adotando abordagens integradas à Demência em linha com o Plano de Ação Global sobre as Demências da OMS. Igualmente conduziu à necessidade de ação em relação às comunidades inclusivas para as pessoas com Demência, ao desenvolvimento de tratamentos disponíveis e acessíveis, à necessidade de capacidade adequada dentro dos sistemas, particularmente em relação ao diagnóstico e tratamento, bem como à necessidade de enfrentar os fatores de risco sociais e ambientais associados à Demência.

Adicionalmente temos vindo a assistir a avanços significativos sobre a compreensão da Demência, os mecanismos subjacentes às doenças que causam Demência e progressos significativos na investigação sobre novos tratamentos. Apesar de ainda estarmos longe de uma cura, existem razões para otimismo quanto a tratamentos modificadores da doença que estão no horizonte.

Não obstante, ainda persistem muitos desafios para o dia-a-dia das pessoas com Demência e seus cuidadores. Estes incluem a falta de acesso a diagnóstico de Demência atempado, personalizado e rigoroso; a disponibilidade e acessibilidade de serviços de prestação de cuidados, sistemas de proteção social complexos e inadequados, estigma e fraco entendimento da Demência por parte

do público em geral. Algumas destas questões foram exacerbadas pela pandemia Covid 19 e sublinharam a importância de uma abordagem estruturada e coordenada a atividades sociais, serviços de prestação de cuidados e intervenções de saúde, para garantir boa qualidade de vida às pessoas com Demência e aos cuidadores.

Acresce que nos últimos anos a Demência tem perdido prioridade como uma questão política, sendo muitas vezes incluída em tópicos mais abrangentes como as políticas de Saúde Mental ou de Envelhecimento sem que surjam respostas específicas. Este desenvolvimento indesejável desvaloriza a natureza específica da Demência como uma doença neurodegenerativa e progressiva, a sua dimensão e custo que a transformam numa questão urgente que merece ser uma prioridade mais elevada e com maior investimento.

Os objetivos definidos no Plano de Ação Global da OMS não estão em vias de ser alcançados e as necessidades das pessoas com Demência e cuidadores não estão a ser satisfeitas. Por isso, existe a necessidade de um novo impulso quer a nível europeu, quer a nível nacional para que a Demência volte a ser uma prioridade e para que se invistam recursos que garantam que as nossas sociedades apoiem devidamente as pessoas com Demência e os cuidadores.

Este Manifesto, apoiado por uma série de organizações nacionais e europeias, estabelece ações bem definidas que devem acontecer nos próximos cinco anos por parte dos governos nacionais e por instituições da UE, e será a base das atividades de “advocacy” da Alzheimer Europe.

## **2. Saúde**

A Alzheimer Europe deseja ver a Demência priorizada no domínio da Saúde e na realização de ações concretas para melhorar a prevenção, o diagnóstico, os cuidados e tratamento. Os sistemas de Saúde continuam a fracassar: pessoas com Demência sub diagnosticadas, apoio pós-diagnóstico adequado apenas existente em alguns países, enquanto muitos serviços de prestação de cuidados de saúde e de apoio social continuam indisponíveis ou inacessíveis. Muitas destas questões foram exacerbadas pela pandemia Covid 19, com menos diagnósticos e afetação de serviços presenciais.

Apesar se ter havido um foco considerável na Saúde a nível da UE e nacional, este tem sido primariamente na resposta a atuais e futuras pandemias e ao Plano Europeu de Combate ao Cancro, sem atender de forma significativa aos desafios futuros tais como o envelhecimento da população na Europa e a crescente necessidade de apoio a doenças relacionadas com a idade, tais como a Demência, a fragilidade, etc.

### **A nível da UE apelamos à Comissão Europeia e às Instituições para que:**

- Reconheçam a natureza específica da Demência, bem como a sua dimensão, custo e impacto societal e que disponibilizem a necessária liderança política e reconheçam a Demência como uma prioridade de Saúde Pública
- Dediquem financiamento para projetos e ações relacionados com diferentes aspetos da Demência (por. Ex. prevenção, cuidados, tratamento, etc.) durante cada um dos próximos anos dos futuros Programas de Saúde, com uma composição equitativa do financiamento, em consonância com outras doenças não comunicáveis (cancro, por ex.)
- Criem um Plano de Ação Global Europeu para as Demências destinado a coordenar esforços e programas transversais aos domínios da Saúde, da Investigação e dos Assuntos Sociais
- Dediquem financiamento no âmbito dos Programas de Saúde para lançar as melhores práticas identificadas nas anteriores Ações Conjuntas da EU sobre a Demência e projetos de investigações financiados pela EU.

### **A nível nacional apelamos aos governos para que:**

- Criem e implementem estratégias nacionais para a Demência, totalmente financiadas, em estreita colaboração com as associações de Alzheimer e pessoas que vivem com Demência, em consonância com o Plano de Ação Global para a Demência da OMS
- Utilizem os recursos do Programa de Saúde da UE e os fundos estruturais disponíveis para desenvolver programas nacionais dedicados às Demências
- Desenvolvam “Advocacy” no sentido de a Demência ser reconhecida como prioridade na definição da agenda dos programas da EU
- Definam metas nacionais para o nível de diagnósticos no país, com investimentos dedicados nos serviços de prestação de cuidados secundários tais como clínicas da memória e serviços de formação para cuidadores profissionais.
- Invistam no melhoramento da infraestrutura destinada a apoiar o diagnóstico atempado, incluindo o desenvolvimento em biomarcadores e serviços pós-diagnóstico.
- Invistam na prestação de serviços de saúde e sociais, incluindo centros de dia, respostas de alívio e residenciais para garantir a disponibilidade e a acessibilidade dos serviços.
- Criem e implementem programas de formação para prestadores de cuidados de saúde e sociais para garantir um elevado nível de cuidados
- Prevejam e apoiem a introdução de novos tratamentos modificadores da doença para pessoas com doença de Alzheimer, desenvolvendo as necessárias infraestruturas e clínicas especializadas necessárias para garantir acesso equitativo.

### **3. Investigação**

A investigação na Demência há muito que vem sendo subfinanciada quer proporcionalmente com o seu custo societal, quer em comparação com outras doenças não comunicáveis. É assim fundamental que se priorize a Demência para:

- Melhorar o nosso conhecimento sobre os mecanismos subjacentes que causam Demência, para apoiar o desenvolvimento de novos tratamentos e, por fim, a cura
- Impulsionar novas intervenções sociais e clínicas para melhorar a saúde e o bem-estar das pessoas com Demência
- Melhorar os dados e a recolha de dados de prevalência para fornecer informação ao planeamento e a gestão dos serviços

Nos 10 anos que se seguiram à Declaração dos G8 sobre Demência (2013), houve algum progresso na investigação nas Demências, com alguns países a aumentarem o nível de financiamento para este fim, incluindo através dos programas de investigação da UE.

É fundamental que aquele momento não se perca. Para tal, importa que a EU e os Estados membro dupliquem os seus esforços para a investigação na Demência, disponibilizando os recursos necessários para garantir que tanto a investigação científica como a baseada na prática continuem a avançar.

#### **A nível da EU, apelamos à Comissão Europeia e às Instituições para que**

- Incluam uma “Missão Investigação” especialmente dedicada à Demência no Programa de Investigação da UE, abrangendo ciência básica, clínica e a nível da prestação de cuidados
- Aumentem o financiamento destinado à Investigação na Demência que seja proporcional ao seu custo societal, aumentando o financiamento total, no mínimo, até ao mesmo nível de outras doenças não comunicáveis
- Aumentem o financiamento para a investigação clínica e na prestação de cuidados destinada a profissionais de saúde e da área social, incluindo sobre diagnóstico, cuidados clínicos e intervenções terapêuticas, etc.
- Promovam a partilha de dados e garantam a continuidade, usabilidade e sustentabilidade dos dados recolhidos e das amostras uma vez concluído o período da investigação

#### **A nível nacional, apelamos aos governos nacionais para que**

- Estabeleçam financiamento de longo prazo e contínuo dedicado à investigação na Demência
- Melhorem os programas de recolha de dados para a Demência garantindo a interoperabilidade dos sistemas e a eficiente partilha de dados
- Apoiem a coordenação da investigação na Demência dentro do país alinhando esforços entre as instituições relevantes
- Prestem o apoio necessário a candidaturas a fundos da UE
- Promovam sistemas de recompensa académica que coloquem maior valor na partilha de dados, transparência e abertura assegurando que quem gera dados seja compensado quando os dados sejam reutilizados

#### **4. Deficiência e Direitos Sociais**

As pessoas com Demência são protegidas a nível europeu e internacional por uma série de proteções conferidas pela Convenção Europeia dos Direitos Humanos, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, pelos Pactos Internacionais sobre Direitos Económicos, Sociais e Culturais e Direitos Cívicos e Políticos, pela Carta Europeia dos Direitos Fundamentais, pelo Pilar Europeu dos Direitos Sociais, e pela Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD).

Estes direitos abrangem praticamente todos os aspetos do dia-a-dia da vida das pessoas com Demência, das suas famílias e dos cuidadores. Apesar disto, verifica-se a falta de uma definição de deficiência comum aos vários países e diferenças na proteção social disponível, bem como acesso a serviços de saúde e sociais inconsistente e variável na Europa.

Nesta área existe ainda uma série de legislação da UE e políticas incluindo a “Accessibility Act”, o “EU Disability Parking Card”, a “Employment Equality Directive”, entre outros. Contudo, a implementação permanece variável e as experiências das pessoas com Demência são muitas vezes significativamente piores do que o objetivo da legislação.

## **A nível da UE apelamos à Comissão Europeia e às Instituições para que**

- Implementem a diretiva horizontal anti-discriminação
- Encorajem fortemente os países a ratificarem a Convenção de Haia de 13 de Janeiro de 2000 relativa à Proteção Internacional de Adultos (HCCH 2000 Convenção Proteção de Adultos)
- Estendam o esquema de cartões de estacionamento da EU a todos os países da Europa com critérios comuns de elegibilidade incluindo a Demência
- Garantam que o Cartão Europeu para a Deficiência (European Disability Card) fica disponível em todos os países na Europa com critérios comuns de elegibilidade respondendo às necessidades das pessoas com Demência
- Atualizem o processo do Semestre Europeu para que as recomendações estejam articuladas com os programas de financiamento, motivando proactivamente os Estados membro a utilizarem estes fundos a dirigir a Recomendações Específicas do País

## **A nível nacional apelamos aos governos nacionais para que**

- Criem e implementem conceitos de sociedades inclusivas para as pessoas com Demência, incluindo design inclusivo para as pessoas com Demência nos edifícios, incluindo as habitações
- Adotem a definição de deficiência da CDPD e reconheçam que a Demência, como uma doença que compromete a função cognitiva é uma deficiência
- Ratifiquem a HCCH 2000 Convenção Relativa à Proteção de Adultos
- Garantam o envolvimento das pessoas que vivem com Demência nas decisões que lhes digam respeito, tanto a nível político como estratégico e quanto a decisões sobre cuidados e tratamento
- Reformem a legislação e a prática relativamente ao processo de decisão, afastando-se dos modelos de representação para os modelos de assistência

## **5. Cuidadores Informais**

As necessidades dos cuidadores das pessoas com Demência são muitas vezes subestimadas, bem como o seu papel integral no apoio e garantia do bem-estar daquelas.

Para os cuidadores de pessoas com Demência a necessidade de articular as responsabilidades no emprego, na vida familiar e na prestação de cuidados pode ser muito extenuante, física e mentalmente, e provocar isolamento social, se não forem capazes de manter as mesmas relações, em virtude do seu papel como prestadores de cuidados. Acresce que a prestação de cuidados pode ser muito desafiante do ponto de vista financeiro devido ao custo dos serviços de prestação de cuidados e/ou à perda de rendimento em virtude de parar ou reduzir o trabalho remunerado. Apesar de a UE ter tomado algumas medidas nos últimos anos, poucas medidas se dirigiram diretamente aos cuidadores, pertencendo a competência nesta área ainda largamente aos Estados membro. Como tal, a experiência e o nível de apoio aos cuidadores de pessoas com Demência continuam a ser muito variáveis na Europa.

### **A nível da UE apelamos à Comissão Europeia e às Instituições para que**

- Implementem em pleno a “European Care Strategy”, com especial foco em medidas de apoio aos cuidadores informais
- Garantam a plena implementação da “Work-Life Balance Directive” e que reforcem os pontos chave que se relacionem com os cuidadores
- Disponibilizem recursos no âmbito do Fundo Social Europeu para projetos destinados a formação, apoio e recursos para os cuidadores
- Ajustem o placard social e o processo do Semestre Europeu para monitorizar o apoio prestado aos cuidadores informais e façam recomendações sobre ações para que os países melhorem o bem-estar dos cuidadores informais.

### **A nível nacional apelamos aos governos nacionais para que**

- Garantam mais recursos para a formação de cuidadores informais, principalmente quando estejam a apoiar pessoas com uma situação de saúde complexa como acontece da Demência
- Melhorem o nível de apoio prestado aos cuidadores de pessoas com Demência através de sistemas de apoio social mediante pagamentos e serviços de assistência social, tais como o descanso do cuidador
- Adaptem os sistemas de proteção social por forma a que os cuidadores de pessoas com Demência tenham as suas necessidades avaliadas e satisfeitas independentemente das necessidades da pessoa a quem prestam cuidados
- Garantam o envolvimento dos cuidadores de pessoas com Demência nas decisões que lhes digam respeito, tanto a nível político como estratégico e em decisões sobre cuidados e tratamento
- Adaptem os critérios de elegibilidade dos sistemas de proteção social assegurando maior flexibilidade para que os cuidadores possam continuar a trabalhar (se assim o desejarem), mas permitindo-lhes de continuar a receber apoio pelo seu papel de prestadores de cuidados.

## **6. Conclusão**

Este Manifesto, aprovado na Assembleia Geral Anual da Alzheimer Europe de 2023 que teve lugar em Helsínquia, Finlândia, será o documento estrutural do trabalho de *public affairs* da Alzheimer Europe durante os próximos cinco anos (2024-2029), coincidindo com a duração do mandato das instituições europeias. O Manifesto compreende uma série de medidas e ações transversais às principais áreas que têm o maior impacto nas vidas das pessoas com Demência, das suas famílias e cuidadores.

Quanto aos apelos dirigidos às instituições da UE, a Alzheimer Europe irá envolver os membros da “European Alzheimer’s Alliance” (Deputados ao Parlamento Europeu que acordaram em apoiar os nossos objetivos políticos a nível da EU) e a Comissão para promover ativamente e pressionar para que estas políticas sejam aprovadas. Quanto aos apelos a nível nacional, trabalharemos ativamente com as nossas organizações nacionais, apoiando-as para que consigam envolver os decisores políticos dos seus países.

---

i Alzheimer Europe, Dementia in Europe Yearbook 2019: <https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/dementia-europe-yearbook-2019-estimating-prevalence-dementia-europe>

ii World Health Organization (WHO), Global Health Estimates 2019: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/global-health-estimates/ghe2019\\_cod\\_whoregion\\_2000\\_20195a48bd71-f222-4b00-90e6-b5078fbfc4db\\_e01200f2-71ae-47bd-a344-03f4647f8127.xlsx?sfvrsn=4aed7378\\_7](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/global-health-estimates/ghe2019_cod_whoregion_2000_20195a48bd71-f222-4b00-90e6-b5078fbfc4db_e01200f2-71ae-47bd-a344-03f4647f8127.xlsx?sfvrsn=4aed7378_7)

iii World Health Organization (WHO), Global status report on the public health response to dementia (2019): <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>