



## **Carta Aberta**

### **Doença de Alzheimer em Portugal: O Custo do Adiamento e o Valor do Tempo**

**Ao Presidente da República, à Assembleia da República, ao Ministério da Saúde, ao Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, ao INFARMED e a todos os decisores com responsabilidade na resposta às demências em Portugal**

A doença de Alzheimer não espera.

Milhares de pessoas vivem diariamente com uma doença progressiva que afeta a memória, a autonomia, a identidade e a qualidade de vida, enquanto prossegue o debate sobre acesso, financiamento e preparação do sistema. Ao seu lado estão familiares e cuidadores informais que assumem, muitas vezes em silêncio, a maior parte da responsabilidade pelos cuidados.

Estima-se que a prevalência das demências na população portuguesa afete cerca de 240 mil pessoas e impacte diretamente mais de 650 mil familiares e cuidadores. Por detrás destes números, existem histórias de famílias que reorganizam as suas vidas, cuidadores que abdicam de carreiras e bem-estar para apoiar quem amam e pessoas que enfrentam diariamente a perda progressiva da sua autonomia e identidade.

Após mais de duas décadas sem novas terapias, vivemos momento promissor: em 2025 a Comissão Europeia aprova a introdução no mercado de dois medicamentos donanemab e lecanemab que promovem a remoção de placas amilóide envolvidas na Doença de Alzheimer. Espera-se com esta remoção que o declínio cognitivo associado a esta doença seja minorado. Os estudos demonstram uma redução da progressão cognitiva em aproximadamente 30% ao longo de 18 meses, esperando-se que os dados de vida real venham a apresentar melhores resultados.

Neste momento, em Portugal, tais soluções terapêuticas encontram-se disponíveis, mas sem comparticipação, o que inviabiliza o seu acesso a todos os que preenchem os pressupostos para beneficiar das mesmas. Deste modo, o elevado custo associado às novas terapêuticas determina que o acesso esteja condicionado à condição económica de cada um. A avaliação da comparticipação das novas opções terapêuticas deve atender também aos custos sociais da doença, designadamente à carga económica e emocional dos cuidados prestados pela família, bem como o completo valor da inovação científica. Esta dimensão deve ser considerada no sentido de incluir os ganhos inerentes do sistema de saúde, tais como a eventual diminuição da prestação de cuidados em instituições e a redução da sobrecarga do cuidador informal.

Mas esta carta não é apenas sobre medicamentos.

É também sobre diagnóstico precoce.

Sabemos que, para muitas pessoas, os primeiros sinais continuam a ser confundidos com um envelhecimento “normal”. Sabemos que persistem desafios na referenciação, no acesso a consultas especializadas e na capacidade de resposta ao longo do percurso diagnóstico. E

#### **ALZHEIMER PORTUGAL**

**Sede:** Av. de Ceuta Norte, Quinta do Loureiro, Lote 1, Lojas 1 e 2, 1350-410 Lisboa  
Telefone: +351 213 610 460 | E-mail: [geral@alzheimerportugal.org](mailto:geral@alzheimerportugal.org) | NIF: 502 069 635

[www.alzheimerportugal.org](http://www.alzheimerportugal.org)

[facebook.com/alzheimerportugal.org](https://facebook.com/alzheimerportugal.org) | [instagram.com/alzheimer\\_portugal](https://instagram.com/alzheimer_portugal) | <http://linkedin.com/company/alzheimer-portugal>



sabemos que, na doença de Alzheimer, o tempo faz a diferença. Um diagnóstico precoce permite planejar, preparar, apoiar e, cada vez mais, intervir numa fase em que existem oportunidades terapêuticas que antes não existiam.

Por isso, apelamos a que Portugal transforme o consenso existente em ação concreta, adotando as seguintes medidas:

- 1. Continuação da implementação do Plano Nacional da Saúde para as Demências (PNSD), permitindo:**
  - 1.1.** Estabelecer as demências como uma prioridade nacional na área da Saúde.
  - 1.2.** Aferir o percurso de cuidados adaptado às pessoas com demência atualmente em vigor em cada Unidade Local de Saúde, procurando garantir a melhor cooperação dos diferentes níveis de cuidados e setores de prestação, entre si e com as pessoas com demência, seus familiares e cuidadores, em articulação com o setor social, as autarquias e os serviços e respostas existentes na comunidade;
- 2. Sensibilização da população em geral e dos profissionais de saúde** para a importância do diagnóstico atempado e rigoroso;
- 3. Inclusão, no percurso de cuidados, da Inovação,** quer ao nível do diagnóstico, quer ao nível da intervenção farmacológica.
- 4. Participação efetiva das pessoas com doença de Alzheimer e outras formas de Demência, dos cuidadores e das associações de doentes nos processos de avaliação e decisão em saúde,** em linha com os princípios já previstos no novo enquadramento do Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde (SiNATS).
- 5. Incorporar na Avaliação de Tecnologias da Saúde critérios que permitam considerar os custos sociais da doença e a carga económica e emocional dos cuidados prestados pelas famílias,** assegurando que a perspetiva das pessoas com doença e dos seus cuidadores é efetivamente integrada nos processos de decisão em saúde.

Portugal tem hoje uma oportunidade única.

Uma oportunidade para preparar o futuro, para valorizar a ciência, para reconhecer o papel dos cuidadores e para colocar as pessoas no centro das decisões.

Acreditamos que é possível construir uma resposta nacional mais justa, mais preparada e mais humana para a doença de Alzheimer.

Porque na doença de Alzheimer, o tempo tem valor.

#### **ALZHEIMER PORTUGAL**

**Sede:** Av. de Ceuta Norte, Quinta do Loureiro, Lote 1, Lojas 1 e 2, 1350-410 Lisboa  
Telefone: +351 213 610 460 | E-mail: [geral@alzheimerportugal.org](mailto:geral@alzheimerportugal.org) | NIF: 502 069 635

[www.alzheimerportugal.org](http://www.alzheimerportugal.org)

[facebook.com/alzheimerportugal.org](https://facebook.com/alzheimerportugal.org) | [instagram.com/alzheimer\\_portugal](https://instagram.com/alzheimer_portugal) | <http://linkedin.com/company/alzheimer-portugal>



Valor para diagnosticar mais cedo.

Valor para preservar autonomia.

Valor para apoiar as pessoas com doença, os seus cuidadores e as suas famílias.

Valor para preparar o SNS e todo o sistema de saúde.

Valor para decidir.

E, acima de tudo, valor para viver.

**Não podemos continuar a adiar uma resposta integrada à doença de Alzheimer. É tempo de agir.**

**ALZHEIMER PORTUGAL**

**Sede:** Av. de Ceuta Norte, Quinta do Loureiro, Lote 1, Lojas 1 e 2, 1350-410 Lisboa  
Telefone: +351 213 610 460 | E-mail: [geral@alzheimerportugal.org](mailto:geral@alzheimerportugal.org) | NIF: 502 069 635

[www.alzheimerportugal.org](http://www.alzheimerportugal.org)

[facebook.com/alzheimerportugal.org](https://facebook.com/alzheimerportugal.org) | [instagram.com/alzheimer\\_portugal](https://instagram.com/alzheimer_portugal) | <http://linkedin.com/company/alzheimer-portugal>