

PT

PT

PT



COMISSÃO DAS COMUNIDADES EUROPEIAS

Bruxelas, 22.7.2009
SEC(2009) 1041 final

DOCUMENTO DE TRABALHO DOS SERVIÇOS DA COMISSÃO

que acompanha 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**

Resumo da avaliação do impacto

{COM(2009) 380 final}
{SEC(2009) 1040}

1. DEFINIÇÃO DO PROBLEMA

As demências são doenças neurodegenerativas com etiologias diversas. As formas mais comuns de demência na União Europeia são a doença de Alzheimer (cerca de 70% dos casos) e a demência vascular (menos de 30% dos casos)¹.

Há actualmente mais de seis milhões de pessoas com demência na União Europeia² e prevê-se que este número venha a duplicar nos próximos 20 anos³. A edição de 2004 do relatório da Organização Mundial de Saúde sobre o peso global da doença estima a prevalência total da doença de Alzheimer e da demência na Europa em 7,3 milhões de pessoas⁴.

1.1. Capital mental e bem-estar, diagnóstico e intervenção precoce

Embora esteja provado que um estilo de vida saudável pode ajudar a prevenir a doença de Alzheimer e a demência⁵, **as possibilidades e a importância da prevenção e da intervenção precoce** não são suficientemente conhecidas na UE.

A doença de Alzheimer continua subdiagnosticada na UE. A melhoria do diagnóstico significa que uma maior percentagem de pessoas com demência poderá beneficiar dos cuidados de saúde e da assistência social; no entanto, se o **diagnóstico for feito numa fase precoce**, é possível intervir no momento mais oportuno e **adiar a progressão da doença**, o que permitirá minimizar o custo total dos tratamentos dos pacientes.

1.2. Investigação

A **falta de coordenação em matéria de investigação** está a entravar uma potencial acção a nível europeu. Há, designadamente, **uma lacuna no que diz respeito à investigação em matéria de cuidados de saúde e de assistência social**: a actual insuficiência de conhecimentos não nos permite estudar a eficácia dos modelos de cuidados prestados aos pacientes de Alzheimer e de demência, bem como às pessoas frágeis e aos idosos.

Há igualmente uma **falta de dados epidemiológicos actualizados** sobre a prevalência e a incidência da doença de Alzheimer e das outras formas de demência, o que dificulta a orientação da investigação e da acção, bem como o planeamento da prestação de cuidados de saúde e de assistência social. Devido ao facto de a doença de Alzheimer estar subdiagnosticada na UE, a magnitude do problema é desconhecida, porque os dados relativos à prevalência baseiam-se apenas nos casos diagnosticados.

1.3. Solidariedade, tratamento, cuidados de saúde e financiamento

Embora estejam a surgir, em vários pontos da UE, boas práticas em matéria de **diagnóstico, tratamento, cuidados de saúde e financiamento** das soluções encontradas, essas práticas não estão a ser suficientemente partilhadas entre os Estados-Membros.

É certo que a prestação de assistência ao domicílio pode diminuir em 22% as taxas de internamento em instituição⁶, mas **as melhores práticas em matéria de assistência precoce não estão a ser partilhadas**. É necessária mais investigação também nesta área, para que os

¹ *Alzheimer's disease: Scientific, medical and societal implications, Synthesis and recommendations.* Relatório colectivo de peritos do INSERM (instituto nacional francês para a saúde e a investigação médica), 2007.

² Alzheimer Europe (2006), *Dementia in Europe Yearbook 2006*.

³ Ferri *et al.* (2005) *The Lancet* 366: 2112-2117.

⁴ http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf

⁵ Alzheimer Europe (2008), *Dementia in Europe Yearbook*.

⁶ Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Newcomer R (2005), *The Gerontologist* 45:177-185.

Estados-Membros tomem conhecimento da melhor forma de despende os recursos financeiros em infra-estruturas de saúde a título da política de coesão.

No que diz respeito a certos aspectos, como a **escassez de mão-de-obra prevista** para o sector formal dos cuidados de saúde de longa duração e o financiamento da protecção social das pessoas com doenças neurodegenerativas e respectivas famílias, convém não apenas divulgar e desenvolver boas práticas, mas também conceber conceitos e soluções a um nível superior, tanto nacional como comunitário.

1.4. Direitos, autonomia e dignidade

Os artigos 25.º, 26.º e 35.º da **Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia**⁷ (2000/C364/01) referem-se à situação dos pacientes que sofrem da doença de Alzheimer ou de outras demências. Além disso, a **Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**⁸ protege o direito à não discriminação e o respeito pela dignidade e pela autonomia dos doentes de Alzheimer.

Na Europa, **não há um consenso sobre as questões éticas** que envolvem os adultos vulneráveis. A discriminação assume várias formas: discriminação baseada na idade, exclusão, falta de reconhecimento do capital mental das pessoas idosas e **estigma associado à demência**; entra também na equação a complexa questão transfronteiriça dos direitos legais dos tutores das pessoas que sofrem de incapacidade mental.

2. ANÁLISE DA SUBSIDIARIEDADE

Uma iniciativa da Comissão no domínio da doença de Alzheimer responde à necessidade de ter em conta a prioridade atribuída pelos Estados-Membros à acção europeia neste domínio, tal como o expressam as conclusões do Conselho⁹ adoptadas sob a égide da presidência francesa, em 16 de Dezembro de 2008. Além disso, a declaração escrita do Parlamento Europeu (0080/2008)¹⁰ insta a Comissão, o Conselho e os governos dos Estados-Membros a elaborar um plano de acção para lidar com a doença de Alzheimer.

A liderança política a nível europeu pode desempenhar um papel importante em matéria de sensibilização e incentivar os Estados-Membros a fazer da doença de Alzheimer uma prioridade política, em especial no contexto do envelhecimento da população e dos custos que essa evolução certamente acarretará.

Ao mesmo tempo, está prevista a adopção de uma proposta da DG RTD para uma recomendação do Conselho em matéria de programação conjunta da investigação no domínio das doenças neurodegenerativas, incluindo a doença de Alzheimer; este calendário de adopção constitui uma oportunidade preciosa para coordenar as outras actividades comunitárias neste domínio.

O projecto EuroCoDe forneceu dados qualitativos e quantitativos e uma análise precisa do peso da doença de Alzheimer na UE; contudo, o projecto terminou em Julho de 2009, pelo que importa agora avaliar as opções para avançar com este trabalho. Sem uma acção complementar, os progressos alcançados pelo projecto poderão ficar perdidos.

⁷ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2000:364:0001:0022:PT:PDF>

⁸ <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

⁹ http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/en/lsa/104778.pdf

¹⁰ <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+WDECL+P6-DCL-2008-0080+0+DOC+PDF+V0//PT&language=PT>

3. OBJECTIVOS

3.1. Agir a tempo para promover o bem-estar das pessoas idosas

- Promover a boa saúde física e mental;
- Identificar e promover as melhores práticas em matéria de diagnóstico precoce;
- Melhorar a prevenção, o diagnóstico precoce e a intervenção atempada.

3.2. Desenvolver um esforço partilhado à escala europeia para melhor compreender a doença de Alzheimer e a demência

- Apoiar a investigação orientada para os problemas fundamentais a nível europeu; dedicar um projecto-piloto à doença de Alzheimer no âmbito da programação conjunta;
- Aprofundar os dados epidemiológicos precisos e comparáveis que estão actualmente disponíveis;
- Promover a partilha e a utilização comum dos conhecimentos e dos dados a nível comunitário;
- Promover a investigação sobre os modelos de assistência social, incluindo a partilha das melhores práticas em matéria de formação dos prestadores de cuidados de saúde às pessoas com demência.

3.3. Apoiar a solidariedade nacional no que se refere às demências

- Identificar e descrever com mais acuidade as boas práticas existentes e emergentes em matéria de tratamento e cuidados das vítimas da doença de Alzheimer e melhorar a divulgação dessas práticas;
- Desenvolver quadros de qualidade para os serviços que asseguram os cuidados médicos e sociais às pessoas que sofrem de demência;
- Conferir autonomia às associações nacionais e internacionais activas no domínio da doença de Alzheimer e às organizações de pacientes pertinentes.

3.4. Respeitar os direitos das pessoas com demência

- Reconhecer o capital mental dos adultos idosos e reduzir o estigma associado à doença de Alzheimer e às outras demências;
- Partilhar as melhores práticas em matéria de respeito pelos direitos dos adultos vulneráveis e de luta contra os maus-tratos dos pacientes.

4. OPÇÕES ESTRATÉGICAS

4.1. Cenário de referência - nenhuma nova acção da UE

Esta opção implica unicamente dar continuidade às acções já em curso no domínio da doença de Alzheimer e da demência. Uma vez que o projecto EuroCoDe foi já dado por terminado, este trabalho não terá continuação, excepto através de convites à apresentação de propostas no âmbito do actual programa «Saúde»¹¹.

Os projectos e propostas em curso ao abrigo do Programa-Quadro de Investigação serão continuados, tal como as acções realizadas pelos diversos Estados-Membros. Contudo, nos

¹¹ http://ec.europa.eu/health/ph_programme/pgm2008_2013_en.htm

Estados-Membros que não manifestam um empenho político e que não estão sensibilizados para o problema da demência, registar-se-ão poucos progressos.

4.2. Relatório que dá continuidade aos trabalhos do projecto EuroCoDe

A Comissão continuará a apoiar o desenvolvimento e a publicação, pela associação Alzheimer Europe, dos relatórios anuais *Dementia in Europe Yearbooks*. Um novo projecto ou uma nova subvenção de funcionamento financiados pelo programa «Saúde» apoiariam esta iniciativa, destinada a levar avante os trabalhos do já completado projecto EuroCoDe.

As acções políticas ao abrigo desta opção limitar-se-iam à continuação da compilação das taxas de prevalência da demência na Europa, que são dados consensuais e comparáveis, e à participação em fóruns internacionais para divulgar esses dados.

4.3. A comunicação da Comissão

Uma comunicação da Comissão constituiria uma declaração formal do apoio da Comissão aos Estados-Membros nos domínios da saúde pública, da protecção social, da investigação e dos direitos legais, a fim de garantir a coerência global das acções. Essa comunicação seria adoptada juntamente com uma proposta da Direcção-Geral da Investigação para uma recomendação do Conselho em matéria de programação conjunta da investigação no domínio das doenças neurodegenerativas, incluindo a doença de Alzheimer e a demência.

Outras acções seriam apoiadas no âmbito dos programas e recursos actualmente disponíveis, em especial através do actual programa «Saúde» e do Programa-Quadro de Investigação e Desenvolvimento Tecnológico. Seria possível desenvolver acções de cooperação entre diversos Estados-Membros através da participação voluntária numa acção conjunta financiada ao abrigo do programa «Saúde».

4.4. Programa formal e plano de acção europeu

A elaboração de um plano de acção europeu seria apoiada por um novo programa específico com financiamento adicional para além das dotações existentes. Isto permitiria estabelecer uma estratégia comunitária única, pormenorizada e financiada para a doença de Alzheimer e para as outras demências e desenvolver projectos específicos relativos a estas doenças de forma semelhante à anterior iniciativa específica em matéria de doença de Alzheimer e outras demências, que esteve em vigor no período de 1996-1998. O estabelecimento de um programa formal permitiria dispor de verbas mais importantes e, conseqüentemente, alcançar os objectivos de maneira mais abrangente.

5. ANÁLISE DO IMPACTO

Considera-se que qualquer iniciativa destinada a melhorar a situação dos doentes de Alzheimer ou demência tem benefícios no plano social, como uma maior equidade no acesso aos cuidados médicos, o apoio à dignidade desses doentes e a luta contra a estigmatização. Além disso, qualquer iniciativa que promova a coordenação e apoie uma utilização mais eficaz dos recursos terá igualmente vantagens económicas.

Os dados quantitativos aqui apresentados referem-se, por conseguinte, unicamente ao actual peso económico e social da demência, aos custos dos planos de acção a nível nacional, às previsões relativas à evolução futura da demência e, finalmente, aos resultados das acções políticas realizadas a nível nacional.

O impacto ambiental é negligenciável, pelo que não será tido em consideração.

5.1. Cenário de referência - nenhuma nova acção da UE

O peso socioeconómico da doença de Alzheimer, principal causa da demência, está a aumentar rapidamente na Europa, devido ao aumento da esperança de vida e à diminuição do rácio entre a população activa e a população reformada. Tal como já atrás se indicou, os custos totais dos cuidados directos e informais da doença de Alzheimer e das outras demências atingiram, em 2005, 130 mil milhões de euros para a UE-27 (21 000 euros por paciente); 56% destes custos corresponderam a cuidados informais¹².

Se não forem tomadas medidas, as administrações públicas, a vários níveis, não terão de suportar quaisquer encargos imediatos, nem haverá exigências de financiamento adicional a nível da UE. Porém, devido à pressão crescente do envelhecimento da população, a longo prazo os custos, para o sector público, da prestação de cuidados de saúde de longa duração irão aumentar nos Estados-Membros, sem que estes beneficiem da partilha coordenada das respectivas experiências e melhores práticas.

5.2. Relatório que dá continuidade aos trabalhos do projecto EuroCoDe

Um relatório destacaria as questões relevantes relacionadas com a doença de Alzheimer a nível europeu e permitiria obter dados exaustivos e actualizados sobre a magnitude, a prevalência e a incidência da doença. Sem o apoio político da Comissão, é improvável que a doença de Alzheimer e a demência se tornem uma prioridade.

O custo orçamental da análise e da elaboração dos relatórios seria coberto pelo financiamento comunitário, possivelmente através de uma acção semelhante ao já terminado projecto EuroCoDe, cujo custo ascendeu a 1 423 190 euros (tendo 843 000 euros sido financiados pela Comissão através do programa «Saúde»).

5.3. Comunicação

Uma comunicação garantiria a participação de todas as partes interessadas no processo e o reconhecimento dos principais problemas relacionados com a doença de Alzheimer a nível europeu. A magnitude, a prevalência e a incidência da doença seriam perfeitamente conhecidas, o que permitiria dispor de uma base sólida para planear a prevenção, a intervenção atempada e a prestação de cuidados de saúde e de assistência social. Essa acção poderia contribuir para reduzir as desigualdades actualmente observadas em matéria de prestação de cuidados de saúde e para fomentar as melhores práticas de prevenção primária.

O trabalho técnico envolvido – coordenado, nomeadamente, através das vertentes relevantes do Pacto Europeu para a Saúde Mental e Bem-Estar – seria subvencionado pela UE por intermédio do actual programa «Saúde» e do Programa-Quadro de Investigação e Desenvolvimento Tecnológico. Graças à centralização de esforços, estas iniciativas seriam mais eficazes e menos onerosas para os sistemas de saúde e para os poderes públicos nacionais.

É possível que, a curto prazo, as administrações públicas, a diferentes níveis, venham a ter de suportar certos custos directos e encargos administrativos decorrentes quer da aplicação das recomendações resultantes dos projectos associados à iniciativa quer da sua participação voluntária em acções conjuntas.

Uma comunicação estimularia a investigação e o desenvolvimento.

¹² Alzheimer Europe (2008), *Dementia in Europe Yearbook 2008*.

5.4. Programa formal e plano de acção europeu

Um plano de acção teria muitas das repercussões descritas na opção relativa à comunicação, para além de outras que precisam de ser tidas em consideração.

A existência de uma iniciativa separada e independente do plano relativo à doença de Alzheimer prejudicaria a abordagem da UE, que consiste em dar destaque, sobretudo, às causas dos problemas de saúde, mais do que em elaborar estratégias contra doenças específicas.

A UE poderá ter de assegurar um nível de financiamento substancialmente superior ao nível do *status quo* e poderá vir a ser necessário criar uma nova rubrica orçamental.

6. COMPARAÇÃO DAS OPÇÕES

Opção	Contribuição da UE e eficiência	Âmbito de aplicação e eficácia	Aceitação política e coerência	Proporcionalidade e compromisso dos Estados-Membros
Cenário de referência	A contribuição ou coordenação da UE no domínio da doença de Alzheimer e da demência não iria mais além da que já existe, com excepção das acções já em curso. Não seria exigido qualquer financiamento adicional, mas esta opção seria pouco eficaz e manteria as lacunas actuais.		Esta opção não satisfaz de todo as expectativas dos Estados-Membros expressas no seio do Conselho ou do Parlamento.	Embora não fosse exigido aos EM um compromisso adicional, esta opção não contribuiria para resolver os problemas nem para alcançar os objectivos descritos na presente avaliação do impacto.
Relatório	Um relatório apresentaria dados comparáveis e actualizados a nível da UE sobre a prevalência e a incidência da doença de Alzheimer e da demência. A acção dos EM poderia, só por si, facultar esta informação, mas não garantiria a sua comparabilidade.	Esta opção teria de ser financiada por um projecto semelhante ao projecto EuroCoDe, que foi bem sucedido. O financiamento seria fornecido ao abrigo do actual programa «Saúde». Continuariam as outras acções ao abrigo do programa-quadro e por iniciativa dos EM.	Esta opção não satisfaria as expectativas formuladas nas conclusões do Conselho ou na declaração escrita do Parlamento, que apela a uma abordagem mais abrangente no domínio da doença de Alzheimer e da demência.	Não seria necessário um compromisso formal dos EM, já que esta opção seria inteiramente financiada pelo programa «Saúde». Todavia, esta opção não satisfaz o princípio da proporcionalidade, pois não seria suficiente para atingir os objectivos descritos.
Comunicação	Uma comunicação apoiaria os esforços coordenados à escala da UE em domínios como a partilha das melhores práticas e a investigação. As acções seriam mais eficazes e contariam com um maior apoio político, o que favoreceria uma	Esta opção inclui a adopção conjunta de uma proposta para uma recomendação do Conselho sobre a programação conjunta da investigação no domínio da doença de Alzheimer. A	No essencial, esta opção permitiria atingir os quatro objectivos-chave delineados nas conclusões do Conselho e faria claramente da doença de Alzheimer e da demência uma prioridade	As acções não seriam legalmente vinculativas e qualquer programação conjunta ou acção conjunta envolveria a participação voluntária dos EM. Esta acção seria igualmente proporcional aos objectivos descritos na secção 3.

	abordagem mais coerente da doença de Alzheimer.	cooperação entre os EM poderia ser encorajada por uma acção conjunta financiada através do programa «Saúde».	política.	
Plano de acção	Um plano de acção atingiria os mesmos objectivos a nível da UE que uma comunicação, para além de estabelecer uma estratégia única, pormenorizada e financiada.		Visto que seria necessário um financiamento adicional para além das dotações existentes, esta opção seria menos exequível à luz das perspectivas financeiras actuais e levaria mais tempo a implementar. Contudo, responderia claramente às expectativas do Parlamento e do Conselho.	Dadas as diferenças em matéria de organização e de funcionamento dos serviços de saúde e da prestação de cuidados médicos entre os vários EM, esta opção levantaria problemas relacionados com a subsidiariedade. Visto que os objectivos mencionados na secção 3 poderiam ser substancialmente atingidos através de uma iniciativa menos formalmente vinculativa, os custos adicionais e a harmonização exigidos por esta opção teriam de ser claramente proporcionais às vantagens adicionais.

Com base nesta avaliação, a opção preferida consiste em apresentar propostas para uma estratégia comunitária em matéria de doença de Alzheimer por meio de uma **comunicação da Comissão**. Com efeito, esta seria proporcional aos objectivos sem prejudicar o princípio da subsidiariedade.

7. ACOMPANHAMENTO E AVALIAÇÃO

Esta iniciativa não exige a compilação de novos dados estatísticos, procurando antes resolver o problema das fontes de dados incompatíveis e incompletas e colocar a tónica no desenvolvimento de uma metodologia coerente para a exploração dos dados existentes. Com base nos trabalhos em curso no âmbito da iniciativa, será estabelecido um conjunto de dados que permita definir os principais indicadores de progresso para os objectivos-chave.