

PROJECTO DE RESOLUÇÃO Nº 1400/XIII/

Recomenda ao Governo que considere as Demências e da Doença de Alzheimer uma prioridade social e de saúde pública; que elabore um Plano Nacional de Intervenção para as Demências; que adopte as medidas necessárias para um apoio adequado a estes doentes e suas famílias; e que crie e implemente o Estatuto do Cuidador Informal

I

De acordo com dados da OCDE, Portugal é o 4º país com mais casos de demência por cada 1.000 habitantes. Enquanto a média da OCDE é de 14.8 casos, em Portugal, por cada 1.000 habitantes, 19.9 sofre de demência. Assim, haverá, neste momento, mais de 205.000 pessoas com demência no nosso país, número que, até 2037, se estima que atinja os 322.000.

De referir, também, que “entre os 65 e os 69 anos a taxa de prevalência é de 2%, subindo para 4% entre os 70 e os 74, para 7% entre os 75 e os 79, para os 12% entre os 80 e os 84 e para 20% entre os 85 e os 89. Para as pessoas com mais de 90 anos, a taxa de prevalência é de 41%”. Fica, assim, claro que a prevalência da demência aumenta com o avanço da idade.

Dada a magnitude deste problema, a forma como a sociedade vai enfrentar a problemática das demências é um dos grandes desafios civilizacionais do século XXI.

Desafio, aliás, reconhecido pela própria Organização Mundial de Saúde (OMS) que, em Dezembro do ano passado, criou um Observatório dedicado às demências, estimando que, em 2030, 82 milhões de pessoas no mundo sofram de demência e que, em 2050, já serão 152 milhões.

De acordo também com a OMS, o custo social total da demência, a nível mundial, estimou-se em perto de 660.000 milhões de euros, o que equivale a 1,1% do PIB mundial.

A demência é o resultado de uma doença cerebral crónica degenerativa progressiva, que interfere amplamente com a autonomia, a vida de relação e com as actividades da vida diária. Esta patologia tem ainda elevado impacto sobre as famílias e sobre os serviços de saúde em geral.

A OMS estima que, de todos os casos de demência no mundo - actualmente cerca de 50 milhões, com registo de 10 milhões de novos casos a cada ano -, 60 a 70% digam respeito à Doença de Alzheimer. Assim, utilizaremos a Doença de Alzheimer como paradigma das demências, na certeza de que os estudos, as políticas e as respostas de que carecem os doentes de Alzheimer e seus familiares, são extensíveis às outras demências.

Desconhece-se, ainda, a causa exacta da Doença de Alzheimer. Os estudos têm revelado várias origens possíveis que, isolada ou conjugadamente, podem desencadear a doença: origem genética, origem inflamatória, origem viral e origem ambiental. Como a causa não é conhecida, também não é, ainda, possível um tratamento curativo da Doença de Alzheimer. No entanto, existem vários fármacos que retardam e atenuam alguns sintomas e podem melhorar a qualidade de vida dos doentes.

II

O que se sabe, então, desta forma de demência tão frequente que é a doença de Alzheimer?

- Sabe-se que a incidência da doença aumenta com a idade e que esta, embora não sendo causa directa da doença, constitui o seu maior factor de risco;
- Sabe-se que é uma das patologias mais frequentes na população geriátrica, sendo uma das principais causas de morbilidade e mortalidade do idoso;
- Sabe-se que tem grande incidência nos países industrializados e desenvolvidos, devido ao aumento da esperança de vida nestes países;
- Sabe-se que a sua prevalência duplica a cada 5 anos após os 60 anos de idade;
- Sabe-se que, a manter-se a actual taxa de natalidade, nos próximos 25 anos o número de idosos poderá mais do que duplicar o número de jovens, pelo que a incidência da Doença de Alzheimer também se multiplicará;
- Sabe-se que esta alteração demográfica agravará também o rácio pessoas com demência/cuidadores familiares, sem que se assista à formação de cuidadores profissionais que possam garantir a continuidade dos cuidados e acompanhamento;
- Sabe-se que não é contagiosa e que, apesar de existirem algumas formas de demência familiares, o efectivo grau de hereditariedade está, ainda, por comprovar;
- Sabe-se que é uma doença neuro-degenerativa, em que ocorrem alterações das funções cognitivas de forma gradual e irreversível;
- Sabe-se que com a crescente perda de autonomia, o doente torna-se totalmente dependente dos cuidados de outrem – o cuidador;
- Sabe-se que o grau de dependência é proporcional à necessidade de dedicação do cuidador;
- Sabe-se que a tarefa de cuidar é normalmente assumida por um familiar que é, muitas vezes, o cônjuge, com idade avançada e debilitado;
- Sabe-se que tem um impacto profundo no próprio doente, porque se trata de uma doença progressiva altamente incapacitante;
- Sabe-se que tem um impacto profundo no cuidador informal, regra geral um familiar, cuja vida fica absorvida pela prestação de cuidados e, não raras as vezes, deixa de ter tempo para trabalho remunerado ou para desenvolver qualquer outro tipo de actividade, nomeadamente cuidar dos próprios filhos;
- Sabe-se que tem um grande impacto económico resultante dos gastos com medicamentos, ajudas técnicas (por exemplo, camas articuladas ou colchões anti-escaras), produtos para incontinência, consultas de especialidade, necessidade de vigilância permanente e cuidados especializados e, ainda, da necessidade aumentada de internamento hospitalar por intercorrências graves.

Cada ser humano é uma realidade irrepetível, pelo que também a evolução de cada doente é singular. No entanto, a experiência mostra que a doença de Alzheimer progride em 3 fases: a inicial,

a mais avançada e a fase terminal:

Na fase inicial, os primeiros sinais são, geralmente, a falha de memória (que se vai agravando) a par de desorientação, alterações da linguagem, dificuldade na resolução de problemas, confusão, alterações de personalidade, incapacidade de interagir socialmente, início de dificuldades na realização de actividades de vida diária e perturbações de humor.

Na fase mais avançada, as alterações cognitivas vão-se acentuando e acabam por impedir qualquer forma de autonomia pessoal. O doente passa a ter dificuldade em interpretar uma informação sensorial, deixa de reconhecer pessoas, objectos, lugares sons e cheiros. A linguagem fica cada vez mais reduzida a poucas palavras e deixa, gradualmente, de conseguir comunicar verbalmente. Acrescem situações de distorção perceptiva (por exemplo, crer que há intrusos dentro de casa ou não reconhecer a sua própria imagem num espelho) e fenómenos delirantes (por exemplo, o doente acreditar que está a ser roubado ou enganado pelo próprio cônjuge). O doente pode ficar, em situações de desconforto ou devido a alterações da percepção e interpretação do que o rodeia, crescentemente agitado e hostil, com atitudes de agressividade, gritos e violência. O sono, por seu lado, torna-se cada vez menos profundo e menos repousante. Começam a verificar-se episódios de incontinência.

Na fase terminal, a agitação diminui e a inércia aumenta. O doente entra num isolamento total e muito raramente reconhece alguém. A alimentação torna-se muito difícil (nesta fase é frequente ter que se ponderar o benefício do recurso a uma sonda nasogástrica ou gastronomia percutânea – PEG, nem sempre adequados) e a incontinência instala-se definitivamente. Como perdeu os reflexos de marcha, o doente acaba confinado a uma cadeira ou à sua cama. A atrofia muscular agrava-se, as complicações médicas acentuam-se e, por fim, a vida torna-se praticamente vegetativa porque o doente vai perdendo a capacidade de reagir à maioria dos estímulos.

III

No contexto europeu, a Doença de Alzheimer tem vindo a merecer uma atenção crescente.

Em Setembro de 2008, a Doença de Alzheimer foi reconhecida pelo Conselho da União Europeia como uma prioridade, tendo os Estados-membro sido convidados a assumir o compromisso conjunto de combater as doenças neuro-degenerativas.

Em Fevereiro de 2009, o Parlamento europeu assinou a Declaração Escrita 80/2008, sobre as prioridades da luta contra a Doença de Alzheimer. Nesta Declaração, que contou com o voto favorável de 20 dos 24 Deputados portugueses ao Parlamento Europeu, apelou-se ao Conselho e aos Governos nacionais para que reconhecessem a Doença de Alzheimer como prioridade de saúde pública e para o desenvolvimento de um plano de acção europeu.

Em 22 de Julho de 2009, a Comissão Europeia adoptou uma Comunicação ao Parlamento Europeu e ao Conselho sobre uma iniciativa europeia para a Doença de Alzheimer e outras demências (COM/2009/380/4) e uma proposta de Recomendação do Conselho sobre medidas de combate às doenças neurodegenerativas.

Passados 10 anos, ainda muito há a fazer em Portugal nesta matéria. Só recentemente, através do Despacho nº 17/2016 de 20 de Outubro, do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, foi criado um grupo de trabalho que produziu o documento “Bases para a definição de Políticas Públicas na área das Demências” e que esteve em consulta pública até ao passado dia 15 de Setembro, não se

conhecendo mais desenvolvimentos sobre este trabalho.

Quando questionado pelo CDS-PP sobre a implementação de políticas para as demências e para a Doença de Alzheimer, na audição do passado dia 28 de Fevereiro, o Senhor Ministro da Saúde limitou-se a criticar iniciativas do CDS-PP relativas à protecção e ao abandono de idosos, tendo remetido a resposta concreta para o Senhor Secretário de Estado Adjunto, que afirmou que a Saúde Mental é uma prioridade para o Governo e que as demências foram consideradas uma prioridade, com política própria, em 2017. Relativamente ao documento “Bases para a definição de Políticas Públicas na área das Demências”, o Senhor SEAMS disse que iria ser agora nomeada uma comissão, juntamente com a Segurança Social, “para se começarem a construir políticas públicas, medidas efectivas e reais para chegar às pessoas e às famílias nesta área”.

Continuamos, assim, com ideias e com intenções, com trabalho, seguramente meritório, de mais comissões, mas sem datas, sem compromissos concretos e sem planos ou concretizações efectivas.

IV

Cerca de 205.000 indivíduos em Portugal sofrem de demência; destes, mais de 123.000 sofrem da Doença de Alzheimer. Se atendermos aos familiares ou outros cuidadores, constatamos que o número de pessoas directa ou indirectamente afectadas pela doença e pela ausência de respostas ascenderá pelo menos aos 300.000.

E, apesar do impacto sanitário, social e económico crescente destas doenças, em Portugal:

- Não existe ainda qualquer plano ou estratégia concretos para as pessoas com Doença de Alzheimer ou outra forma de demência;
- Nunca foi feito um estudo epidemiológico de âmbito nacional;
- Nunca foi feito um levantamento dos doentes (só através de extrapolações realizadas a partir de estudos internacionais é possível ter uma ideia aproximada dos números da demência em Portugal);
- Nunca foi feito um levantamento nacional das necessidades actuais e futuras dos doentes e suas famílias;
- Nunca foi feita uma campanha nacional de sensibilização e informação sobre a Doença de Alzheimer e outras demências;
- Não existe formação alargada e especializada, de acordo com as necessidades nacionais, para que cuidadores formais e informais saibam lidar com as demências.

Devido à enorme dificuldade de acesso a consultas de especialidade no Serviço Nacional de Saúde (SNS), a esmagadora maioria dos doentes diagnosticados são forçados a consultas no sector privado. Ou seja, quem pode pagar consultas do seu próprio bolso está beneficiado no acesso a cuidados dirigidos a esta patologia. Ora, tendo em conta que, segundo o INE, Portugal registou, em 2016, uma taxa de risco de pobreza de 18,3%, muitos doentes podem não ser, sequer, diagnosticados. Outros não são devidamente ou são tardiamente diagnosticados, acompanhados e medicados. Os custos, directos e indirectos, da demência em Portugal também não estão oficialmente contabilizados. Mas estima-se que um doente em Portugal, que seja acompanhado por um neurologista especializado e que esteja devidamente medicado, tenha de despender cerca de 4.000 euros por ano, imputáveis a

gastos com medicamentos, reabilitação, ajudas técnicas e suplementos alimentares, muitos sem qualquer participação.

São, também, muito poucas as respostas sociais que existem, com acordo de cooperação com o Instituto de Segurança Social, que tenham intervenção especializada em cuidados a pessoas com demência.

Ora, na ausência de respostas, recai sobre os familiares ou outros cuidadores o acompanhamento das pessoas com demência. Mas também estes estão absolutamente desprotegidos: não existe qualquer regime especial que regule o estatuto do cuidador informal, que salvaguarde um regime de faltas para cuidar de doente de forma duradoura ou que garanta uma fonte de rendimentos ao cuidador. Acresce que é reconhecido o elevado desgaste e impacto que estas situações prolongadas causam na saúde mental dos próprios cuidadores. É este o dilema vivido pela esmagadora maioria dos cuidadores informais que, normalmente, são familiares: perante a crescente dependência do doente e face à ausência de respostas em cuidados continuados, muitos são obrigados a abdicar do seu trabalho e fonte de rendimentos.

Finalmente, o drama de quem está só. Cerca de 866.826 pessoas vivem sós em Portugal, o que corresponde a 8,2% da população residente e a 21,4% do total de agregados domésticos. Destes, 46,9% têm 65 ou mais anos. Sabe-se que, quem vive só em Portugal são, sobretudo, idosos, residentes em zonas do interior, mulheres (62,9%), a maior parte viúvas, reformadas e sem demais fontes de rendimento. E como não existem levantamentos oficiais dos casos de demência no nosso país, não se sabe quantas pessoas com demência vivem sozinhas, o que é, a todos os níveis, intolerável num país que se pretende com preocupações sociais e humanas. É, pois, um dever civilizacional que o Estado português procure respostas e encontre soluções que proporcionem a estes doentes e suas famílias a autonomia, dignidade e qualidade de vida.

Em suma, já em 2010 – e a pertinência mantém-se - a associação Alzheimer Portugal afirmava que precisamos de:

- Mais informação, desde logo, através de campanhas nacionais de sensibilização e alerta para os primeiros sinais e sintomas da doença;
- Mais formação para cuidadores informais e voluntários;
- Mais detecção activa e precoce das demências, nomeadamente através da sensibilização dos clínicos de Medicina Geral e Familiar para o rápido encaminhamento para a rede de especialistas;
- Programas de apoio terapêutico adequado;
- Programas de intervenção não farmacológica, tais como a estimulação cognitiva, terapia ocupacional, fisioterapia;
- Programas de apoio à população sensível e aos cuidadores informais;
- Programas de formação de cuidadores formais para garantir a continuidade na prestação de cuidados e acompanhamento às pessoas com demência;
- Criação de novas categorias profissionais, nomeadamente, de auxiliares de pessoas com demência, através de programas de formação profissional;
- Retaguarda de cuidados continuados e paliativos, com cuidados diferenciados e específicos para pessoas com demência;

- Adequação da rede de equipamentos existente para receber e cuidar de pessoas com demência e criação de Manuais de Boas Práticas.

V

A necessidade da criação e implementação do Estatuto do Cuidador Informal tem sido consensual e reconhecida, inclusivamente, pelo Governo. Aliás, na audição do passado dia 28 de Fevereiro, o Senhor Ministro da Saúde afirmou, mais uma vez que “o Estatuto do Cuidador Informal é uma coisa que nos deve mobilizar a todos”.

O CDS-PP foi pioneiro a sinalizar esta necessidade e a propor medidas. No entanto, e apesar das diversas Resoluções da Assembleia da República já aprovadas há mais de 1 ano com recomendações claras ao Governo nesse sentido, e apesar do próprio Governo reconhecer essa necessidade, ainda nada foi feito. Os cuidadores informais continuam sem apoios do Estado e, prova disso, são as diversas Petições que também têm chegado à Assembleia da República.

São os cuidadores informais, familiares e amigos, os primeiros responsáveis pela saúde das pessoas dependentes, constituindo verdadeiros parceiros dos serviços de saúde e prestando uma fatia de cuidados que pode ascender a 80% daquilo que o doente carece. É hoje consensual que o apoio aos cuidadores deve constituir uma prioridade nas políticas públicas de saúde.

A maioria das famílias prefere cuidar dos seus doentes em casa, se lhe derem condições e o devido apoio, clínico e social.

Estes cuidadores - familiares/vizinhos/amigos - prestam cuidados não remunerados, que podem implicar muitas horas do dia e que têm um valor social inquestionável. Em muitos casos, podem surgir situações de sobrecarga do cuidador (burnout), com evidente compromisso da saúde dos mesmos, e dificuldades na esfera económica, social e emocional. São situações bem estudadas em cuidadores de pessoas com demência, com esclerose lateral amiotrófica e nos pais de crianças com deficiência ou doença crónica. É desejável desenvolver estratégias que, cada vez mais, permitam a manutenção da pessoa doente no seu domicílio e que, simultaneamente, promovam o apoio aos seus cuidadores informais, sem que estes ponham a sua saúde em causa.

O perfil de cuidadores remete mais frequentemente para mulheres de meia-idade, esposas ou filhas, elas próprias com responsabilidades sociais acrescidas e muitas vezes também com problemas de saúde. Os cuidadores do género masculino têm vindo a aumentar mas continuam a ser uma minoria. As maiores dificuldades sentidas pelos cuidadores prendem-se com o desconhecimento dos apoios disponíveis, com dificuldade na obtenção de apoios sociais e clínicos no domicílio, com a evolução da doença e a dificuldade em lidar com a natureza crescente da dependência.

É hoje claro que estes cuidadores devem ter acesso fácil a informação sobre a doença dos seus familiares, beneficiar de programas formativos de apoio estruturados e, assim, promove-se a melhoria dos cuidados ao doente, reduzem-se internamentos indevidos e reduz-se o desgaste dos cuidadores.

Importa destacar que qualquer programa de apoio a cuidadores, para validar as suas intervenções e prevenir a exaustão, para ser eficaz, não pode passar apenas pela transmissão de conhecimentos mas tem obrigatoriamente que conter um componente de treino de habilidades.

É ainda consensual que estes cuidadores informais beneficiam da possibilidade de, caso o desejem, em grupos de entreajuda com supervisão de profissionais, partilhar experiências e expressar sentimentos.

Existem já vários programas de voluntariado que visam o apoio domiciliário a doentes e seus cuidadores, e o que se preconiza é uma estreita articulação com os programas de intervenção das estruturas de saúde e sociais que prestam apoio comunitário.

O Grupo Parlamentar do CDS-PP entende que, nesta matéria, não nos podemos conformar e que é imprescindível continuar a insistir com o Governo para que, de uma vez por todas, cumpra com a sua função de proteger os mais vulneráveis e, simultaneamente, faça uma gestão eficaz dos dinheiros e serviços públicos.

Nesse sentido, entendemos ser totalmente pertinente voltar a recomendar ao Governo a criação e implementação do Estatuto do Cuidador Informal, mas entendemos ser urgente retomar, também, uma matéria que, pelo menos, desde 2010 temos vindo a defender e relativamente à qual também pouco ou nada foi feito – intervenção nas demências e na Doença de Alzheimer.

Uma abordagem integrada às demências e à Doença de Alzheimer passa, necessariamente também, pela criação do Estatuto do Cuidador Informal. Apesar deste Estatuto ter, evidentemente, uma abrangência mais alargada, pois destina-se aos cuidadores de todas as pessoas – crianças, adultos ou idosos – com dependência, ele não se desliga, de forma alguma, dos cuidadores das pessoas com demência.

Assim, e como o Governo insiste em não dar resposta às diversas solicitações da sociedade civil, dos profissionais, nem, tão pouco, da Assembleia da República, no que a este Estatuto diz respeito; e como o Governo insiste em não dar a devida prioridade às demências e à Doença de Alzheimer, o Grupo Parlamentar do CDS-PP entende fazer todo o sentido apresentar esta iniciativa legislativa.

Pelo exposto, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados do CDS-PP abaixo assinados apresentam o seguinte Projeto de Resolução

A Assembleia da República recomenda ao Governo que:

1. Reconheça as demências e a Doença de Alzheimer uma prioridade social e de saúde pública.
2. Produza um estudo de âmbito nacional com um levantamento exaustivo da realidade das demências e da Doença de Alzheimer em Portugal, nomeadamente:
 - Um estudo epidemiológico de âmbito nacional;
 - Quantos são os doentes diagnosticados;
 - Quantos estão por diagnosticar;
 - Quantos são acompanhados por médico especialista do SNS;
 - Quantos são acompanhados por médico especialista do sector privado ou social não convencionado, como despesa de saúde out of pocket;
 - Quantos doentes têm acompanhamento psicológico e social no âmbito do SNS e Segurança Social;

- Quantos doentes têm acesso a programas de intervenção não farmacológica, nomeadamente, estimulação cognitiva, terapia ocupacional e fisioterapia;
 - Quantos doentes têm acompanhamento psicológico e social fora do SNS e Segurança Social;
 - Quantos doentes fazem medicação;
 - Quantos deixaram de fazer medicação e por que razão;
 - Quantos têm acesso a ajudas técnicas pelo SNS ou Segurança Social;
 - Quantos pagam ajudas técnicas out of pocket;
 - Quantos não têm acesso a ajudas técnicas;
 - Quantas pessoas com demência vivem sós em Portugal;
 - Quantos cuidadores formais com formação adequada para demências e Doença de Alzheimer existem em Portugal;
 - Quanto custam ao erário público estes cuidadores formais;
 - Quantos são necessários para cobrir as necessidades da população;
 - Quantos cuidadores formais e informais estão a ser formados para responder ao previsível aumento do número de casos de demência;
 - Quantas pessoas com demência estão inseridas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (apoio domiciliário ou residencial);
 - Quantas estão a receber cuidados paliativos no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos;
 - Quantas têm acesso a respostas privadas ou de IPSS (domiciliários ou residenciais) pagas out of pocket;
 - Quantas pessoas com demência estão dependentes de cuidador informal, nomeadamente um familiar;
 - Qual o impacto na despesa pública (SNS ou Segurança Social) resultante do apoio do Estado com medicamentos, ajudas técnicas, produtos para incontinência, produtos de higiene, consultas de especialidade, internamento ou cuidados continuados e intervenção não farmacológica;
 - Qual o impacto económico privado resultante dos gastos do doente, ou sua família, com medicamentos, intervenções não farmacológicas, ajudas técnicas, produtos para incontinência, produtos para higiene, consultas de especialidade, internamentos, necessidade de vigilância permanente e outros cuidados;
 - Qual o encargo directo e indirecto para o Estado, com os doentes com demência em Portugal.
3. Em função do resultado destes estudos e do trabalho já desenvolvido por várias comissões e grupos de trabalho, elabore um Plano Nacional para as Demências que garanta um apoio e acompanhamento digno, humanizado e qualificado às pessoas com Doença de Alzheimer, ou outras demências, assente, nomeadamente, nos seguintes objectivos:
- I – Melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, nomeadamente:
- Aumentando as competências de diagnóstico hospitalar para reduzir o tempo de espera para uma consulta de especialidade;

- Melhorar as condições de comunicação do diagnóstico encaminhando imediatamente para o acompanhamento médico, psicológico e social de que pode beneficiar;
- Formação de equipas especializadas para apoio domiciliário;
- Formação de equipas especializadas multidisciplinares para apoio domiciliário;
- Melhorar o apoio domiciliário através da utilização de novas tecnologias;
- Adequar os tratamentos no que concerne à sua proporcionalidade à condição de doença crónica e progressiva que a demência representa;
- Proporcionar uma rede adequada de respostas residenciais em cuidados continuados quando o apoio domiciliário se torna inviável, sempre com acompanhamento multidisciplinar devidamente qualificado;
- Garantir acesso a cuidados paliativos na fase terminal da Doença de Alzheimer e outras demências.

II – Assegurar um crescente apoio aos cuidadores informais, nomeadamente:

- Desenvolvimento e diversificação das estruturas formais de acompanhamento;
- Consolidação dos direitos e da formação dos cuidadores, através de um Estatuto do Cuidador Familiar, que reconheça os seus direitos e necessidades específicas;
- Melhoramento no acompanhamento sanitário e social dos cuidadores informais.

III – Reforçar a coordenação entre todos os intervenientes, designando, de entre as equipas das Administrações Regionais de Saúde, coordenadores regionais

IV – Permitir às pessoas com a Doença de Alzheimer e seus familiares a possibilidade de escolha do apoio domiciliário, sempre que esta solução seja adequada

V – Optimizar o percurso dos cuidados, nomeadamente através da:

- Criação de exames de rastreios sistemáticos de base populacional;
- Reforço dos cuidados de saúde primários e da articulação com as consultas de especialidade;
- Criação de uma carta de informação “Doença de Alzheimer” para cada doente;
- Elaboração e implementação de um dispositivo de alerta e acompanhamento dos casos sinalizados.

VI – Estabelecer metas e objectivos, nomeadamente através da:

- Garantia de uma dotação específica, em sede do Orçamento do Estado para a Saúde e de entre as verbas destinadas à RNCCI, para a aplicação do Plano Nacional para as Demências, bem como para o alargamento e melhoria das respostas;
- Definição de metas bi-anuais;
- Apresentação pela Direcção Geral de Saúde ao Parlamento de um relatório anual sobre o progresso das respostas à Doença de Alzheimer e outras demências.

VII – Estudar um sistema fiscal equitativo para:

- Custos assumidos por doentes e cuidadores por não haver respostas do Estado;
- Incidência de IVA em ajudas técnicas e cuidados específicos especialmente onerosos.

VIII – Aprovar um estatuto da pessoa com demência, com vista:

- À promoção do direito de as pessoas tomarem as suas próprias decisões e ao planeamento antecipado prevendo situações de futura incapacidade, com vista à implementação de “decisões para o futuro” e consolidando o que já se consagra no que concerne às directivas antecipadas de vontade;

- À consagração de legislação adequada aos cuidados prestados a pessoas com demência, ao seu tratamento e à investigação sobre a demência;

- À revisão do regime de tutela de maiores em situação de incapacidade, de forma a, nomeadamente:

i) prever a possibilidade de auto-tutela, ou seja, a possibilidade de o próprio escolher por quem quer ser representado;

ii) distinguir a necessidade de representação para questões financeiras e para questões de saúde e pessoais;

ii) prever a possibilidade de avaliação da capacidade para a prática de determinado acto ou categoria de actos;

- Ao planeamento antecipado prevendo situações de futura incapacidade, nos termos da legislação aplicável em cumprimento do artigo 9º da Convenção dos Direitos do Homem e a Biomedicina, aprovada em Oviedo em 1997, consolidando o que já se consagra no que concerne às directivas antecipadas de vontade;

- Ao cumprimento das declarações de vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, consolidando o que já se consagra no que concerne às directivas antecipadas de vontade;

- à salvaguarda do consentimento informado;

- à protecção das pessoas em situação de incapacidade;

- à garantia do exercício dos seus direitos e de apoio na tomada de decisões;

4. Leve a cabo, nomeadamente através dos serviços públicos, uma campanha de sensibilização para a Doença de Alzheimer e outras demências, bem como sobre a importância de um diagnóstico precoce, características, sintomas e medicação existente. A campanha deverá, também, enunciar as respostas existentes no âmbito do SNS e Segurança Social e forma de acesso.
5. Disponibilize, em todos os serviços hospitalares e em todos os centros de saúde, informação organizada sobre os direitos sociais e sobre o apoio clínico disponíveis para os doentes

dependentes, nomeadamente para as pessoas com demências, e seus cuidadores, para facultar aquando do internamento e no seguimento deste tipo de doentes.

6. Reforce a contratualização com as instituições de Cuidados Continuados e Paliativos, de acordo com as disponibilidades existentes, a possibilidade de internamento para descanso do cuidador.
7. Estimule, nos centros de saúde e nas instituições da comunidade, a criação de grupos de entre-ajuda e de grupos de voluntariado, enquadrados por profissional adequado, que ajudem a prevenir a exaustão dos cuidadores.
8. Reforce a criação e ampla divulgação de suportes informáticos que, em colaboração com as associações de doentes dos diferentes tipos de demência, visem esclarecer os doentes e seus cuidadores sobre os padrões de evolução da doença e sobre o tipo de apoios a que poderão ter direito.
9. Crie e implemente o Estatuto do Cuidador Informal.

Palácio de São Bento, 09 de Março de 2018.

Os Deputados do Grupo Parlamentar do CDS-PP,

Isabel Galriça Neto
Teresa Caeiro
Ana Rita Bessa
Patrícia Fonseca
Nuno Magalhães
Assunção Cristas
Cecília Meireles
João Almeida
Telmo Correia
Helder Amaral
Vânia Dias da Silva
Pedro Mota Soares
Ilda Araújo Novo
Filipe Anacoreta Correia
Filipe Lobo d'Ávila
João Rebelo
Álvaro Castello Branco
António Carlos Monteiro

