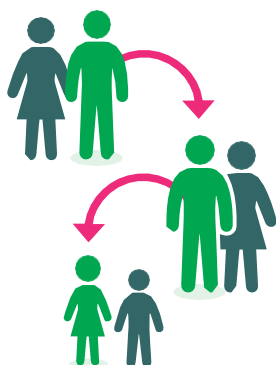


Melhorar o acesso dos doentes e famílias com a Doença de Huntington a cuidados e tratamentos

Na sequência de uma mesa-redonda virtual sobre políticas europeias realizada a 3 de Dezembro de 2020, organizada pela European Huntington Association (EHA) e pela European Federation of Neurological Associations (EFNA) com o apoio financeiro da Roche, as seguintes organizações e decisores apelam a mais acções comunitárias e nacionais para melhorar a qualidade dos cuidados e tratamentos prestados às pessoas que vivem com a Doença de Huntington. O apoio dos decisores políticos a nível nacional e internacional é crucial para permitir que sejam tomadas as medidas necessárias para melhorar a qualidade de vida das pessoas afectadas pela Doença de Huntington. Esta Declaração de Consenso estabelece uma série de recomendações onde a acção de múltiplos intervenientes pode ajudar a superar alguns dos principais desafios enfrentados pelas pessoas afectadas pela Doença de Huntington.



SOBRE A DOENÇA DE HUNTINGTON



A Doença de Huntington é uma doença rara, genética, neurodegenerativa e, em última análise, fatal, que tem um impacto devastador nas famílias ao longo de gerações. Viver com a Doença de Huntington acarreta uma série de desafios de saúde e sociais, incluindo graves sintomas complexos, incapacidade a longo prazo, combate ao estigma, isolamento social, perda de rendimentos e apoio social e sobrecarga de cuidados para as famílias, para citar alguns.

Existe uma falta de compreensão sobre a Doença de Huntington entre os profissionais de saúde, com muitos doentes a debater-se para receberem os cuidados de que necessitam e, por vezes, a receberem informação incorrecta dos profissionais de saúde. Além disso, as opiniões variam acerca das melhores práticas na Doença de Huntington, dadas as diferentes abordagens aos cuidados e tratamentos existentes entre países, tanto na Europa como a nível global.

É evidente que é necessária uma mudança nos sistemas de saúde para apoiar um melhor acesso aos cuidados e tratamentos das pessoas com Doença de Huntington. O aumento do conhecimento entre profissionais de saúde e serviços sociais, bem como uma abordagem multidisciplinar e holística aos cuidados e tratamentos, são fundamentais para resolver as lacunas que actualmente existem. Para colmatar estas lacunas, precisamos de doentes e prestadores de cuidados bem informados e activos; o conhecimento sobre onde aceder a apoios para doentes e famílias; oportunidades de envolvimento dos utentes; apoio conjunto para a preservação da saúde física, bem-estar mental e cuidados sociais; e, não menos importante, precisamos de combater o estigma que envolve esta comunidade de doentes.

É fundamental acelerar a investigação de tratamentos para a Doença de Huntington e outras doenças neurodegenerativas. Além disso, os métodos para avaliar as funções cognitivas e os sintomas não motores, tais como o controlo emocional, precisam de ser melhorados.



Outro factor que tem um impacto significativo na qualidade de vida dos doentes de Huntington e das suas famílias é a saúde mental, uma área em que a investigação é actualmente muito reduzida. Os programas de investigação e inovação da UE, como o Horizon Europe, podem ser aproveitados para apoiar este tipo de investigação, reunindo especialistas de todos os Estados-Membros da UE para melhorar a forma como os cuidados são prestados e como a investigação nas doenças raras é conduzida.

Além disso, continuam a existir desafios em torno do acesso dos doentes a medicamentos para doenças raras, com grandes desigualdades no acesso entre o Leste/Oeste e o Norte/Sul da Europa. O mercado europeu está fragmentado, com múltiplas HTA (Avaliação das Tecnologias da Saúde), preços e processos de reembolso. Em geral, nenhum país tem conhecimentos suficientes sobre doenças raras para as avaliar sozinho. Precisamos de coordenar esforços para assegurar um maior foco na investigação, melhores ensaios clínicos, um diálogo precoce sobre o valor das terapias, e uma discussão conjunta sobre as HTA a nível europeu.

A dinâmica renovada da UE em matéria de políticas de saúde como resultado da COVID-19, e as recentes propostas para construir uma União Europeia da Saúde, são sinais encorajadores para a comunidade das doenças raras. Temos de aproveitar este impulso como uma oportunidade para melhorar a prestação de serviços de saúde aos doentes de Huntington e às pessoas com doenças raras em geral, em toda a UE. Uma forte colaboração entre políticos e outros decisores será essencial para que isto aconteça.

A Estratégia Farmacêutica para a Europa, publicada em Novembro de 2020, toca em muitas áreas onde é necessária mais cooperação, incluindo dados, transparência de custos e preços, e a aquisição conjunta de terapias de custo elevado. A Estratégia tem muito potencial, mas será importante que as iniciativas que inclui se interliguem realmente para alcançar tratamentos melhores e mais acessíveis, garantindo ao mesmo tempo que a Europa se mantém na vanguarda da inovação nos cuidados de saúde.

Na fase de recuperação pós-COVID-19, precisamos de dar voz às doenças que não receberam a atenção que mereciam nos últimos anos e garantir que não são ofuscadas pela pandemia, trabalhando para que as pessoas com doenças raras sejam um foco central na fase de recuperação e para além dela.

Algumas das lições aprendidas com a pandemia da COVID-19 são aplicáveis à gestão das doenças raras, incluindo o combate às desigualdades na saúde que persistem em toda a UE. Esta crise de saúde demonstrou como os sistemas de saúde são essenciais e abriu um campo de possibilidades com a telemedicina, o aumento do investimento nos cuidados de saúde e a aceleração dos ensaios clínicos, entre outros. Isto deve agora tornar-se uma realidade noutras áreas dos cuidados de saúde, incluindo as doenças raras.



APELOS À ACÇÃO



1 RESOLVER AS LACUNAS NOS CUIDADOS E TRATAMENTOS PARA PESSOAS COM DOENÇA DE HUNTINGTON

Acção a nível nacional:

Integração das Redes Europeias de Referência nos sistemas nacionais de saúde.

Para implementar as mudanças necessárias para apoiar as pessoas que vivem com doença de Huntington, precisamos que os Estados-Membros da UE integrem as Redes Europeias de Referência (RER) nas suas estratégias em matéria de doenças raras. Isto irá assegurar que as RER se tornam um ponto de acesso centralizado para os doentes e garante a harmonização da informação e dos padrões de cuidados de saúde em todos os Estados-Membros.

A partilha de conhecimento especializado sobre determinadas doenças através das Redes Europeias de Referência. Os Estados-Membros da UE devem ser mais proactivos, aumentar os recursos para os membros das RER, bem como organizar redes nacionais para permitir que o conhecimento especializado flua da RER para o doente e vice-versa. Os Estados-Membros devem partilhar as melhores práticas para assegurar que as soluções são implementadas eficazmente em toda a Europa.

Adopção de directrizes internacionais sobre a Doença de Huntington. A Rede Europeia de Referência para as Doenças Neurológicas Raras (ERN-RND) publicou Directrizes Internacionais para o Tratamento da Doença de Huntington. Estas directrizes internacionais devem ser aprovadas e adoptadas por todas as autoridades nacionais de saúde e devem servir para orientar o desenvolvimento de serviços. Isto ajudaria a assegurar a consistência e o acesso a cuidados e apoios multidisciplinares e de qualidade elevada para todas as pessoas afectadas pela Doença de Huntington.

Assegurar uma abordagem multidisciplinar aos cuidados. Porque ainda não existe um tratamento que cure ou modifique a Doença de Huntington, é crucial concentrarmo-nos na gestão dos sintomas e na melhoria da qualidade de vida. Isto inclui o tratamento dos sintomas psiquiátricos, fisioterapia, gestão nutricional, apoio psicológico, terapia ocupacional, entre outros. O acesso a estas opções é altamente variável nos diferentes países e muitos doentes têm um acesso limitado ou nenhum acesso. O apoio de equipas multidisciplinares é também essencial e as directrizes internacionais publicadas pela ERN-RND para a Doença de Huntington que reflectem isto devem ser adoptadas em todos os países europeus para garantir que os doentes têm acesso aos cuidados de qualidade de que necessitam.

Acção a nível da UE:

A optimização dos programas de formação de profissionais de saúde e dos programas de bolsas/intercâmbio. As RER vão além da cooperação clínica; podem também oferecer actividades de formação profissional que permitam a partilha dos conhecimentos dos especialistas e proporcionem aos jovens profissionais uma formação mais aprofundada. Devem ser tomadas medidas para assegurar que estas oportunidades de formação chegam ao maior número possível de profissionais de saúde. As RER devem também ser pontos focais para a investigação e para o intercâmbio entre doentes e representantes dos doentes.

Implementar molduras legais para os serviços prestados pelas Redes Europeias de Referência. A COVID-19 destacou a importância das molduras legais para ameaças transfronteiriças graves à saúde, e a importância de reforçar a posição do Centro Europeu de Prevenção e Controlo das Doenças (CEPCD) e da Agência Europeia do Medicamento (EMA). Para os doentes de Huntington, também precisamos de molduras legais para os serviços prestados, por exemplo, desenvolvendo um programa de educação para atrair um maior número de especialistas em doenças raras.



2

ASSEGURAR QUE AS PRIORIDADES DE INVESTIGAÇÃO TÊM OS DOENTES EM MENTE



Acção a nível da UE

Melhorar o envolvimento dos doentes na Investigação e Desenvolvimento (I&D)

Os doentes de Huntington e os seus prestadores de cuidados devem ser activamente envolvidos na investigação para assegurar que a sua voz é incluída. Normalmente, a investigação é levada a cabo em populações de fácil acesso antes de se analisar a forma como as populações reagem aos tratamentos na vida real. Ao melhorar o envolvimento de diferentes doentes de Huntington na investigação, podem assegurar-se os melhores resultados possíveis. Os programas europeus de investigação e inovação, incluindo o Horizon Europe e a Innovative Health Initiative, devem garantir que há um envolvimento significativo dos doentes nos projectos..

Alavancar os programas europeus de investigação e inovação. Precisamos de aproveitar as oportunidades para a investigação da Doença de Huntington criadas pelos programas europeus de investigação e inovação, tais como o Horizon Europe. Estes programas devem incluir um convite à apresentação de projectos de investigação que proporcionem oportunidades para a investigação da doença de Huntington, incluindo concursos para candidaturas em torno das doenças raras e da neurologia, bem como em torno das necessidades não satisfeitas dos doentes.

3

MELHORAR O ACESSO DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS AO TRATAMENTO, ENCORAJANDO A COOPERAÇÃO A NÍVEL DA UE SOBRE HTA E PREÇOS E REEMBOLSO

Acção a nível da EU e nacional:

Melhorar os processos de HTA, preços e reembolso em toda a UE para um acesso melhor e mais equitativo aos tratamentos para as doenças raras. Para combater as desigualdades no acesso aos tratamentos para as doenças raras em toda a UE, precisamos de uma melhor cooperação. Os Estados-Membros da UE devem trabalhar para chegar a um acordo sobre uma avaliação conjunta europeia das HTA. A UE devia fornecer uma plataforma para um diálogo precoce entre todos os Estados-Membros sobre o valor das terapias.

4

ALAVANCAR A DINÂMICA RENOVADA DA UE EM MATÉRIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE

Acção a nível da UE:

Assegurar que a Estratégia Farmacêutica para a Europa conduz efectivamente a um acesso melhor e mais equitativo ao tratamento para as pessoas com doenças raras em toda a EU. A UE deve assegurar que as iniciativas estabelecidas na Estratégia Farmacêutica são executadas de forma eficaz para melhorar a cooperação na UE, incluindo, entre outras, uma proposta legislativa sobre um Espaço Europeu de Dados de Saúde e medidas não legislativas, tais como directrizes, para melhorar a transparência dos custos.

Acção a nível da UE
e nacional:



Advogar para que os governos dos Estados-Membros apoiem o desenvolvimento de uma União Europeia da Saúde forte

Para que as propostas de construção de uma União Europeia da Saúde sejam bem sucedidas, todos os Estados-Membros precisam de se envolver. Todas as associações com interesse numa União Europeia da Saúde forte, na qual todos os países da UE trabalham em conjunto para melhor proteger a saúde dos cidadãos e melhorar os tratamentos, devem assegurar que as suas vozes são ouvidas a nível nacional e advogar para que os governos dos Estados-Membros concordem em fazer parte da União Europeia da Saúde.

Participação activa das organizações de doentes e seu envolvimento com os decisores políticos para fazer com que a doença de Huntington tenha uma maior importância na agenda política a nível regional e nacional. Os decisores políticos precisam dos contributos e feedback dos representantes dos doentes para assegurar que se debatem por políticas que respondam às necessidades de todas as pessoas. As organizações de doentes devem assegurar uma forte presença entre os decisores políticos, tanto a nível europeu como nacional, para aumentar a sua sensibilização para a Doença de Huntington e assegurar que a perspectiva dos doentes de Huntington é integrada em políticas e iniciativas relevantes.



5 COLOCAR AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO CENTRO DA RECUPERAÇÃO PÓS COVID-19

Acção a nível
nacional:

Implementar estratégias nacionais para as doenças raras que incluam medidas específicas para melhorar o tratamento, cuidados e apoio prestados a todas as pessoas afectadas pela Doença de Huntington, incluindo doentes, famílias e cuidadores.

Ter estratégias nacionais para as doenças raras actualizadas é um passo importante para melhorar os cuidados às doenças raras em cada país. Todos os Estados-Membros da UE devem adoptar e implementar uma estratégia nacional para as doenças raras que inclua medidas e objectivos específicos para a Doença de Huntington. As estratégias nacionais são necessárias para se ter uma estratégia europeia.

Aumentar o investimento nos sistemas nacionais de saúde para aumentar a sua capacidade e resiliência e garantir que todas as pessoas com doenças raras possam ter acesso aos cuidados de que necessitam

Os Estados-Membros da UE precisam de aprender a lição dada pela pandemia da COVID-19 e continuar a aumentar o investimento nos seus sistemas de saúde para garantir que são robustos e que têm capacidade suficiente para fornecer cuidados e apoio de excelência a todas as pessoas afectadas por uma doença rara, incluindo no caso de futuras pandemias.

Acção a nível da EU:

Ampliar as Redes Europeias de Referência. O novo programa EU4Health deve ser utilizado para ampliar as Redes Europeias de Referência, através de um financiamento mais sustentável e da integração de percursos de cuidados padronizados, e para apoiar registos de doenças a nível europeu, ou alianças de registos nacionais com conjuntos de dados centrais comuns. O quadro legal da UE sobre cuidados de saúde transfronteiriços deve ser reforçado para apoiar o desenvolvimento futuro das RER.



APELOS À ACÇÃO

1 RESOLVER AS LACUNAS NOS CUIDADOS E TRATAMENTOS PARA PESSOAS COM DOENÇA DE HUNTINGTON

- Integração das Redes Europeias de Referência nos sistemas nacionais de saúde
- Partilha de conhecimento especializado sobre determinadas doenças através das Redes Europeias de Referência
- Adopção de directrizes internacionais sobre a Doença de Huntington
- Assegurar uma abordagem multidisciplinar aos cuidados prestados aos doentes de Huntington
- Optimização de programas de formação de profissionais de saúde e programas de bolsas/intercâmbio
- Implementação de molduras legais para os serviços prestados pelas Redes Europeias de Referência

2 ASSEGURAR QUE AS PRIORIDADES DE INVESTIGAÇÃO TÊM OS DOENTES EM MENTE

- Melhorar o envolvimento dos doentes na I&D
- Alavancar os programas europeus de investigação e inovação

3 MELHORAR O ACESSO DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS AO TRATAMENTO, ENCORAJANDO A COOPERAÇÃO A NÍVEL DA UE SOBRE HTA E PREÇOS E REEMBOLSO

- Melhorar os processos de HTA, preços e reembolso em toda a UE para um acesso melhor e mais equitativo aos tratamentos para as doenças raras

4 ALAVANCAR A DINÂMICA RENOVADA DA UE EM MATÉRIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE

- Assegurar que a Estratégia Farmacêutica para a Europa conduz efectivamente a um acesso melhor e mais equitativo ao tratamento para as pessoas com doenças raras em toda a UE
- Advogar para que os governos dos Estados-Membros apoiem o desenvolvimento de uma União Europeia da Saúde forte
- Participação activa das organizações de doentes e seu envolvimento com os decisores políticos para fazer com que a doença de Huntington tenha uma maior importância na agenda política a nível regional e nacional

5 COLOCAR AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO CENTRO DA RECUPERAÇÃO PÓS COVID-19

- Implementar estratégias nacionais para as doenças raras que incluam medidas específicas para melhorar o tratamento, cuidados e apoio prestados a todas as pessoas afectadas pela Doença de Huntington, incluindo doentes, famílias e prestadores de cuidados
- Aumentar o investimento nos sistemas nacionais de saúde para aumentar a sua capacidade e resiliência e assegurar que todas as pessoas com doenças raras possam ter acesso aos cuidados de que necessitam
- Ampliar as Redes Europeias de Referência

ENDORSED BY:

SIRPA PIETIKÄINEN
Member of the European
Parliament EPP (Finland)

MARISA MATIAS
Member of the European
Parliament GUE/NGL (Portugal)



Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)

WITH THE SUPPORT OF EURORDIS

