

SK

SK

SK



KOMISIA EURÓPSKÝCH SPOLOČENSTIEV

Brusel, 22.7.2009
KOM(2009) 380 v konečnom znení

OZNÁMENIE KOMISIE EURÓPSKEMU PARLAMENTU A RADE

o európskej iniciatíve o Alzheimerovej chorobe a iných demenciách

{SEK(2009) 1040}

{SEK(2009) 1041}

OZNÁMENIE KOMISIE EURÓPSKEMU PARLAMENTU A RADE

o európskej iniciatíve o Alzheimerovej chorobe a iných demenciách

1. ÚVOD A VYMEDZENIE PROBLÉMU

1.1. Kontext

Demencia je zhoršenie mentálnych schopností, ktoré zvyčajne postupuje pomaly a spôsobuje poruchy pamäti, myslenia a úsudku, pričom môže dôjsť k úpadku osobnosti. Väčšinou (nie však vždy) postihuje osoby vo veku viac ako 60 rokov a je hlavnou príčinou zdravotného postihnutia u starších ľudí, ktorých rastúci podiel v mnohých populáciách znamená, že aj počet dementných pacientov sa pravdepodobne bude zvyšovať. Demencie patria do skupiny neurodegeneratívnych chorôb a nie sú iba súčasťou prirodzeného procesu starnutia.

Najbežnejším typom demencie v EÚ je Alzheimerova choroba (predstavujúca približne 50 – 70 % prípadov), po ktorej nasleduje opakovaná mozgová príhoda vedúca k multiinfarktovej demencii (asi 30 %); k iným formám patria okrem iného frontotemporálna demencia, Pickova choroba, Binswangerova choroba a demencia s Lewyho telieskami. V rámci projektu uskutočneného prostredníctvom platformy pacientov Európskej únie s názvom Alzheimer Europe¹ a podporovaného Európskou komisiou boli identifikované aj najvýznamnejšie zriedkavé formy demencie².

Z najlepších dostupných odhadov³ vyplýva, že v roku 2006 trpelo rôznymi typmi demencie 7,3 milióna Európanov (v 27 členských štátoch) vo veku od 30 do 99 rokov (12,5 na 1 000 obyvateľov). V rámci tejto skupiny je postihnutých viac žien (4,9 milióna) než mužov (2,4 milióna). So zvyšujúcou sa strednou dĺžkou života, najmä vo vyspelých krajinách, sa výskyt demencie dramaticky zvýšil a podľa niektorých súčasných prognóz sa počet postihnutých osôb každých 20 rokov zdvojnásobí^{4,5}.

Demencie, samozrejme, sťažujú život nielen ľuďom, ktorí ňou trpia, ale aj tým, ktorí ich opatrujú. Ak predpokladáme, že v každej rodine s takýmto pacientom sú s touto chorobou priamo konfrontované tri osoby⁶, znamená to, že podľa odhadu sa demencie priamo týkajú 19 miliónov Európanov.

¹ <http://www.alzheimer-europe.org/>

² http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2002/rare_diseases/fp_raredis_2002_a4_03_en.pdf

³ http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/echi/docs/dementia2_en.pdf

⁴ Alzheimer's disease: Scientific, medical and societal implications, Synthesis and recommendations. (Alzheimerova choroba: vedecké, lekárske a spoločenské dôsledky, syntéza a odporúčania). Súborná expertná správa vypracovaná ústavom INSERM (francúzsky Národný ústav zdravia a lekárskeho výskumu), 2007.

⁵ Prvé výsledky prieskumu o zdraví, starnutí a odchode do dôchodku v Európe (2004 – 2007), http://www.share-project.org/t3/share/uploads/tx_sharepublications/BuchSHAREganz250808.pdf

⁶ Alzheimer's disease in real life--the dementia carer's survey (Alzheimerova choroba v skutočnom živote – prieskum opatrovateľov dementných pacientov), <http://www.alzheimer-europe.org/?lm2=C5BA5EF2EE10>

Demencie stoja spoločnosť ako celok veľmi veľa: podľa ročenky Demencia v Európe (2008) dosiahli v EÚ-27 celkové náklady na priamu a neformálnu starostlivosť v oblasti Alzheimerovej choroby a iných demencií v roku 2005 výšku 130 miliárd EUR (21 000 EUR na pacienta/rok); 56 % nákladov vzniklo v oblasti neformálnej starostlivosti⁷.

Alzheimerova choroba sa však v EÚ naďalej nedostatočne diagnostikuje; podľa dostupných epidemiologických údajov sa v súčasnosti vie iba o polovici z tých, ktorí touto chorobou trpia⁸.

Závažnosť tejto problematiky je na európskej úrovni už dlho známa, a to nielen Európskej komisii, ale aj Parlamentu a Rade. K výsledkom, ku ktorým sa dospelo v tejto súvislosti, patria uznesenia Európskeho parlamentu z rokov 1996 a 1998⁹ spolu s rozpočtovými prostriedkami pridelenými na špecifické projekty v danej oblasti¹⁰. Biela kniha z 23. októbra 2007 „Spoločne za zdravie: strategický prístup EÚ na obdobie 2008 – 2013“ (KOM(2007) 630), v ktorej bola načrtnutá stratégia EÚ v oblasti zdravia¹¹, sa zaoberá potrebou lepšie pochopiť v kontexte demografického starnutia neurodegeneratívne choroby, akou je napríklad Alzheimerova choroba. Nedávno prijala Rada dva súbory záverov o boji proti neurodegeneratívnym chorobám a najmä Alzheimerovej chorobe^{12 13} a vyzvala Komisiu, aby v tejto oblasti konala.

Primárnu zodpovednosť za boj proti demenciám nesú členské štáty. Podľa článku 152 zmluvy je však úlohou Spoločenstva v oblasti zdravia podporovať spoluprácu medzi členskými štátmi a ak je to nevyhnutné, poskytovať podporu ich činnosti. V článku 165 zmluvy sa okrem toho stanovuje, že Spoločenstvo a členské štáty koordinujú svoje činnosti v oblasti výskumu a technologického rozvoja s cieľom zabezpečiť vzájomný súlad vnútroštátnych politík a politík Spoločenstva. Komisia v úzkej spolupráci s členskými štátmi môže vyvinúť akékoľvek užitočné podnety na podporu koordinácie.

Špecifické znaky Alzheimerovej choroby a iných demencií z nich vytvárajú oblasti, v ktorých môžu opatrenia prijaté na úrovni EÚ znamenať prínos pri podpore členských štátov v podobe pridanej hodnoty. Cieľom tohto oznámenia je stanoviť činnosti podporujúce členské štáty pri zabezpečovaní účinného a efektívneho uznávania, prevencie, diagnostikovania, liečby, starostlivosti a výskumu v oblasti Alzheimerovej choroby a iných demencií v Európe. Na tento účel bude od roku 2010 prebiehať spoločná akcia Európskej komisie a členských štátov uvedená v pracovnom pláne vykonávania druhého programu v oblasti zdravia (2008 – 2013)¹⁴. To zase prispeje k dosiahnutiu nadradeného cieľa, ktorým je zlepšenie výsledkov v oblasti zdravia, a tým k predĺženiu strednej dĺžky života v zdraví, teda k zlepšeniu kľúčového ukazovateľa lisabonskej stratégie¹⁵.

⁷ Alzheimer Europe (2008), Dementia in Europe Yearbook (ročnica Demencia v Európe) 2008.

⁸ Správa o závažných a chronických ochoreniach za rok 2007, pracovná skupina pre závažné a chronické ochorenia, GR SANCO, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/mcd_report_en.pdf

⁹ Uznesenie zo 17. apríla 1996 o Alzheimerovej chorobe a predchádzaní poruchám kognitívnych funkcií u starších ľudí a uznesenie z 11. marca 1998 o Alzheimerovej chorobe.

¹⁰ http://ec.europa.eu/health/ph_projects/alzheimer_project_full_listing_en.htm

¹¹ Pozri http://ec.europa.eu/health/ph_overview/strategy/health_strategy_en.htm.

¹² http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/en/lsa/104778.pdf

¹³ <http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/08/st13/st13668.en08.pdf>

¹⁴ Rozhodnutie Európskeho parlamentu a Rady č. 1350/2007/ES z 23. októbra 2007, ktorým sa ustanovuje druhý akčný program Spoločenstva v oblasti zdravia (2008 – 2013).

¹⁵ Pozri http://ec.europa.eu/health/ph_information/indicators/lifeyears_en.htm.

1.2. Problematika

Existujú štyri kľúčové problémy, pri ktorých riešení by konanie v rámci Spoločenstva mohlo pomôcť:

- Ľudia môžu aktívne prispieť k predchádzaniu demencii, najmä vaskulárnej demencii a do určitej miery aj Alzheimerovej chorobe, a včasnou diagnózou sa môže zabezpečiť, aby sa liečebné zákroky uskutočnili vtedy, keď sú najviac účinné. V EÚ sa však nedoceňuje význam prevencie a včasného liečebného zákroku.
- Existujú medzery v pochopení demencií, najmä Alzheimerovej choroby a iných neurodegeneratívnych typov, ktoré treba jednoznačne odstrániť. Výskum sa však koordinuje len vo veľmi obmedzenej miere, aj keď ide o oblasť s výrazným potenciálom európskej pridanej hodnoty, a chýbajú dostatočné epidemiologické údaje na podporu určenia smeru výskumu a činnosti v budúcnosti.
- Osvedčené postupy týkajúce sa diagnostiky, liečby a financovania terapií pri týchto ochoreniach vznikajú na rôznych miestach v celej EÚ, ale v Únii nedochádza k ich šíreniu. Tento problém je o to závažnejší, že Európska únia čelí a bude čeliť nedostatku opatrovateľov z povolania a problémom vyplývajúcim z nedostatočnej podpory neprofesionálnych opatrovateľov.
- Nevenuje sa dostatočná pozornosť právam osôb s kognitívnou poruchou. Nedostatočne sa uznáva mentálny potenciál starších ľudí, chýbajú vedomosti a pochopenie širokej verejnosti, čo je to Alzheimerova choroba, a vyskytuje sa stigma spojená s demenciami, ktorá môže ovplyvniť zdravie týchto pacientov.

2. CIELE A ČINNOSTI SPOLOČENSTVA

2.1. Včasné diagnostikovanie demencie a podpora pohody pri starnutí

Podpora dobrého telesného a duševného zdravia (napr. udržiavanie zdravého kardiovaskulárneho systému, propagovanie celoživotného vzdelávania a učenia) môže pomôcť pri predchádzaní zhoršeniu kognitívnych schopností, ktoré vyúsťuje do demencie. Prevencia vaskulárnej demencie je priamočiarejšia než pri Alzheimerovej chorobe, pretože rizikové faktory mozgových príhod sú dobre známe a podobajú sa rizikovým faktorom iných kardiovaskulárnych chorôb (napríklad pri koronárnej chorobe srdca). K týmto rizikovým faktorom patrí vysoký krvný tlak, vysoká hladina cholesterolu a fajčenie. Keďže vaskulárny komponent zohráva úlohu v polovici všetkých prípadov demencie, kontrolou rizikových vaskulárnych faktorov by sa mohlo prispieť k ochrane pred vznikom demencie¹⁶. Potrebný je cielenejší výskum, aby sa lepšie pochopila otázka, čo je to „životný štýl podporujúci zdravý mozog“, ktorej význam sa bude v súvislosti s demografickým starnutím zväčšovať.

Či individuálni pacienti a ich rodiny, ako aj verejné orgány porozumejú demenciám, závisí takisto od presnej a konzistentnej diagnózy. Z hľadiska čo najlepšieho využitia dostupných liečebných zákrokov v tých najúčinnejších skorých štádiách je nevyhnutné, aby sa určila a propagovala najlepšia prax pri včasnom diagnostikovaní Alzheimerovej choroby a iných foriem demencie. Pomocou včasnej diagnózy a liečebného zákroku sa možno bude dať

¹⁶ Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook (ročenka Demencia v Európe).

oddialiť nástup pokročilého štádia choroby a tým odložiť umiestnenie pacientov do ústavov, čím sa znížia vysoké náklady na (dlhodobú) terminálnu starostlivosť. Na úrovni EÚ sa už dosiahol pokrok smerom k položeniu základov včasného a presného stanovenia diagnózy, čím sa umožní aj najlepšie využitie existujúcich spôsobov liečby¹⁷. Komisia podporí ďalšie práce, aby sa vyvinula takáto najlepšia prax v oblasti včasného diagnostikovania Alzheimerovej choroby a iných demencií.

Okrem toho je k dispozícii čoraz viac dôkazov, že duševnou činnosťou a jej stimuláciou (prostredníctvom celoživotného vzdelávania aj sociálnej interakcie) sa znižuje riziko postihnutia demenciou vrátane Alzheimerovej choroby. Nečinnosť sa, naopak, zdá byť rizikovým faktorom. Ako naznačujú existujúce dôkazy, keď ľudia odídu do dôchodku a neprispôbia sa vhodným spôsobom, dôchodok sa stane katalyzátorom zhoršenia ich kognitívnych schopností, ktoré súvisí s vekom¹⁸. **Dalo by sa proti tomu zakročiť pružnejším odchodom do dôchodku alebo zamestnaním po bežnom odchode do dôchodku (čím by sa prispelo aj k udržateľnosti dôchodkových systémov), ako aj inými prispôbeniami v systémoch zdravotníctva a sociálnej starostlivosti.**

Európsky pakt za duševné zdravie a pohodu bol prijatý počas konferencie EÚ na vysokej úrovni „Spoločne za duševné zdravie a pohodu“ dňa 13. júna 2008¹⁹. Jeho uzavretím sa ponúka príležitosť na zohľadnenie tohto rozmeru choroby, pričom sa poskytuje rámec na aktivity zvyšujúce informovanosť a na výmenu osvedčených postupov pri zvládaní výziev spojených s Alzheimerovou chorobou, ktorý funguje ako doplnková vetva k zameraniu paktu na duševné zdravie, pohodu a poruchy.

Európska komisia uverejnila v roku 2007 oznámenie „Dôstojné starnutie v informačnej spoločnosti“ zo 14. júna 2007 (KOM(2007) 332)²⁰ a rozbehla celý rad konkrétnych činností. Patria k nim špecifické činnosti v oblasti informačných a komunikačných technológií (IKT), ktorá je súčasťou siedmeho rámcového programu, a rozsiahle pilotné projekty s regiónmi v rámci programu pre konkurencieschopnosť a inováciu, ktoré sa osobitne zaoberajú riešeniami IKT vhodnými pre starších ľudí s kognitívnymi problémami a s miernou demenciou a pre ich ošetrovateľov. Okrem toho EÚ spolu s 23 európskymi krajinami rozbehla spoločný výskumný a inovačný program²¹ v oblasti nových produktov a služieb IKT pre dôstojné starnutie, v rámci ktorého sa môžu vyvíjať podporné riešenia Alzheimerovej choroby.

- Činnosti:

- Začlenenie rozmeru demencie do prebiehajúcich a budúcich činností Európskej únie v oblasti preventívnej starostlivosti o zdravie, najmä do tých, ktoré sú zamerané na kardiovaskulárne zdravie a telesné aktivity.

¹⁷ Patrí sem Mini Mental State Examination (MMSE) a projekt EÚ DESCRIPA (*Development of Screening guidelines and diagnostic Criteria for Predementia Alzheimer's disease, Rozvoj skríningových usmernení a diagnostických kritérií na predemenciu pri Alzheimerovej chorobe*) – pozri http://www.biocompetence.eu/index.php/kb_1/io_2930/io.html.

¹⁸ <http://www2.ulg.ac.be/crepp/papers/crepp-wp200704.pdf>

¹⁹ http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf

²⁰ http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/policy/interop-com2007-332-final.pdf

²¹ Rozhodnutie Európskeho parlamentu a Rady č. 742/2008/ES z 9. júla 2008, Ú. v. EÚ L 201, 30.7.2008, s. 49.

- Vypracovanie súboru odporúčaní, ktoré by občanom pomohli pri prevencii chorôb demencie.
- Zahnutie rozmeru demencie do pružných európskych dôchodkových politík a do akčného rámca týkajúceho sa starších ľudí v Európskom pakte za duševné zdravie a pohodu.

2.2. Spoločné európske úsilie o lepšie pochopenie demencie: zlepšenie epidemiologických vedomostí a koordinácie výskumu

Spôľahlivé údaje o prevalencii a incidencii týkajúce sa demencií majú takisto zásadný význam, aby členské štáty mohli vypracovať vhodné plány a opatrenia, pričom sa vezmú do úvahy závažné dôsledky z hľadiska verejných financií v celej Európe. Komisia sa bude naďalej snažiť získať spoľahlivé údaje o prevalencii a incidencii podľa veku a na základe metodiky z projektu „Európska spolupráca v oblasti demencie (EuroCoDe)“²². Komisia bude predovšetkým vyvíjať činnosti v rámci programu v oblasti zdravia týkajúce sa zlepšenia údajov o prevalencii, rizikových faktorov a spôsobu ich riešenia, ako aj validácie nových kritérií na včasné stanovenie diagnózy. V budúcnosti bude možné poskytovať cenné informácie pomocou plánovaného prieskumu európskeho zdravia formou vyšetrov (EHES)²³ prostredníctvom jeho modulu kognitívneho testovania, pričom sa získajú údaje so silnou predikčnou hodnotou o vývoji tohto problému. Budú sa hľadať synergie v kontexte siedmeho rámcového programu pre výskum a technický rozvoj²⁴ s osobitným prepojením na tému Zdravie špecifického programu Spolupráca, v rámci ktorého je výskum mozgu a súvisiacich chorôb jednou z určených výskumných oblastí a výskum starnutia je prierezovou otázkou.

Výskumné úsilie Spoločenstva v tejto oblasti sa v 7RP zintenzívnilo v rámci témy Zdravie prostredníctvom oblastí výskumu mozgu a výskumu verejného zdravia, pričom sa skúmali otázky, ako napríklad pochopenie mechanizmov choroby, pacientovo duševné zdravie, prevenčné stratégie zdravého starnutia a rovnosť prístupu k starostlivosti. Vzhľadom na veľké výzvy v podobe Alzheimerovej choroby a iných demencií, pred ktorými verejné zdravie stojí, sa môžu podporiť sľubné oblasti výskumu, najmä podporením intenzívnejšej koordinácie základného a klinického výskumu. Príkladom oblastí možného záujmu je výskum patofyziológie choroby vrátane epidemiologických a klinických skúšok, výskum ekonomie zdravia, sociálnych a humanitných vied, aby sa prispelo k pochopeniu psychologických a sociálnych aspektov choroby, a výskum modelov sociálnej starostlivosti vrátane výmeny najlepšej praxe pri odbornej príprave opatrovateľov dementných pacientov, čo je odrazom širokého konsenzu, že starostlivosť o pacienta by sa nemala obmedzovať na farmakologickú liečbu, ale mala by zahŕňať aj nefarmakologické prístupy.

Pri téme Zdravie špecifického programu Spolupráca sa v rámci tretej činnosti s názvom „Optimalizácia poskytovania zdravotnej starostlivosti európskym občanom“ stanovuje, aby európsky výskum verejného zdravia prispel k vybudovaniu potrebných základov informovaných politických rozhodnutí o systémoch zdravotníctva, ako aj účinnejších stratégií

²² http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2005/action1/action1_2005_10_en.htm

²³ http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/reporting/report_en.htm

²⁴ Rozhodnutie Európskeho parlamentu a Rady č. 1982/2006/ES z 18. decembra 2006 o siedmom rámcovom programe Európskeho spoločenstva v oblasti výskumu, technického rozvoja a demonštračných činností (2007 – 2013), (Ú. v. EÚ L 412, 30.12.2006, s. 1) a rozhodnutie Rady č. 2006/971/ES z 19. decembra 2006 o osobitnom programe Spolupráca, ktorým sa vykonáva siedmy rámcový program Európskeho spoločenstva v oblasti výskumu, technického rozvoja a demonštračných činností (2007 – 2013), (Ú. v. EÚ L 54, 22.2.2007, s. 30).

na propagovanie zdravia, predchádzanie chorobám, diagnostiku a terapiu. Doteraz sa vplyvom starnutia zaoberali dve výzvy na predkladanie návrhov a vyústili do projektov, ktorých predmetom bude výskum systémov zdravotníctva a dlhodobej starostlivosti o starších ľudí, organizácia starostlivosti o demenčných pacientov, plán výskumu starnutia, kohorty starnúcich, ako aj merania výsledkov v oblasti zdravia a starnutia obyvateľstva. Ďalší výskum by sa mal vyvíjať podľa týchto projektov i priorit členských štátov.

Na európskej úrovni sa prostredníctvom spoločného programového prístupu²⁵ podnikajú prvé kroky na podporu spolupráce pri úsilí verejného výskumu so zameraním na kľúčové priority súvisiace s neurodegeneratívnymi chorobami, najmä s Alzheimerovou chorobou. Tento prístup zahŕňa členské štáty, ktoré sú dobrovoľne a na základe variabilnej geometrie zaangažované do vymedzenia, vypracovania a realizácie spoločného strategického výskumného programu vychádzajúceho zo spoločnej predstavy o spôsobe, akým čeliť dnešným veľkým spoločenským výzvam. Podľa členských štátov sú neurodegeneratívne choroby oblasťou s vysokým sociálnym dopytom, v ktorej by kolektívna iniciatíva realizovaná prostredníctvom spoločnej tvorby programov priniesla výrazne zlepšenie terajšieho nejednotného úsilia v Európskom výskumnom priestore. Zdroje sú v súčasnosti rozdelené medzi početné a rôznorodé finančné agentúry po celej EÚ s jej 27 členskými štátmi bez silnej väzby na oblasť tvorby politiky. Tým vzniká riziko zbytočnej duplikácie financovania verejného výskumu na úrovni EÚ. Preto je nevyhnutné spoločné európske úsilie na vytvorenie jednotnej vízie o potrebách výskumu a o opatreniach, ktoré sa majú v tejto oblasti realizovať, aby sa propagovala spolupráca na úrovni EÚ, navrhovali a zdokonaľovali nové prístupy, ktoré korešpondujú s vedeckými, lekáarskymi a sociálnymi neznámymi, aby sa predišlo zbytočnej duplikácii úsilia a zvýšila efektívnosť a účinnosť výdavkov jednotlivých členských štátov a Spoločenstva vynakladaných na výskum a vývoj.

Na tieto účely Komisia okrem tohto oznámenia predkladá aj návrh odporúčania Rady o pilotnej iniciatíve spoločnej tvorby programov týkajúcej sa boja proti neurodegeneratívnym ochoreniam, predovšetkým Alzheimerovej chorobe, aby sa spojilo a skoordinovalo úsilie európskych výskumných pracovníkov v tejto oblasti základného a klinického výskumu. Cieľom tohto odporúčania je vyvinúť nový prístup pomocou kooperácie a spolupráce medzi národnými výskumnými programami, aby sa účinnejšie čelilo spoločným európskym výzvam v oblasti neurodegeneratívnych chorôb, predovšetkým Alzheimerovej choroby, čím sa lepšie využijú obmedzené európske finančné prostriedky z verejných zdrojov na výskum a vývoj. Takáto koncepcia by vyžadovala, aby členské štáty dospeli k spoločnej vízii o spôsobe, akým spolupráca a koordinácia v oblasti výskumu na európskej úrovni môže prispieť k lepšiemu porozumeniu a predchádzaniu neurodegeneratívnym chorobám, k ich zisťovaniu a k boju proti nim, najmä pokiaľ ide o Alzheimerovu chorobu, a aby vypracovali a implementovali strategický výskumný program na realizáciu tejto vízie. Komisia sa vyzýva, aby prijala doplnujúce podporné opatrenia v prospech pilotnej iniciatívy spoločnej tvorby programov vrátane podpory štruktúry riadenia a vypracovania strategického výskumného programu, poskytovania údajov, informácií a analýzy súčasného stavu v tejto oblasti v členských štátoch a na európskej úrovni.

- Činnosti:

²⁵ Závěry Rady o společném závázku členských štátů bojovat proti neurodegenerativním ochorením, zejména proti Alzheimerově chorobě.
<http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/08/st13/s13668.en08.pdf>

- Zlepšenie epidemiologických údajov o Alzheimerovej chorobe a iných demenciách, pričom sa implementujú závery z projektu EuroCoDe;
- Využitie plánovaného prieskumu európskeho zdravia formou vyšetrení na získanie nových celoeurópskych údajov o prevalencii osôb so skorými kognitívnymi poruchami;
- Prijatie návrhu odporúčania Rady o pilotnej iniciatíve spoločnej tvorby programov týkajúcej sa boja proti neurodegeneratívnym ochoreniam, predovšetkým Alzheimerovej chorobe.

2.3. Podpora vnútroštátnej solidarite v súvislosti s demenciami: výmena najlepšej praxe v oblasti starostlivosti o osoby trpiace demenciou

Prostredníctvom otvorenej metódy koordinácie v oblasti sociálnej ochrany, sociálnej inklúzie a dlhodobej starostlivosti spolu so súvisiacimi aktivitami (proces partnerského preskúmania, konferencia, téma budúcej spoločnej správy) sa môže poskytnúť platforma na výmenu najlepšej praxe, najmä pokiaľ ide o štandardy starostlivosti a financovanie sociálnej ochrany osôb s neurodegeneratívnymi poruchami a ich rodín. Mala by sa vymieňať aj najlepšia prax, pokiaľ ide o spôsob, akým sa dá optimalizovať podpora rodinných príslušníkov opatrovujúcich osoby, ktoré trpia Alzheimerovou chorobou a inými formami demencie. Okrem toho bude Komisia v prípade potreby podporovať aj vývoj osvedčených postupov poskytovaním informácií o tom, ako môžu prebiehajúce programy Spoločenstva (najmä štrukturálne fondy) pomôcť pri financovaní takéhoto vývoja v členských štátoch.

Starostlivosť v rámci komunity, starostlivosť v domácom prostredí, starostlivosť v pobytových zariadeniach (rezidenčná starostlivosť) a denná starostlivosť sú všetko sektory s vysokým podielom ľudskej práce, v ktorých náklady na zamestnancov tvoria väčšinu celkových výdavkov. Ponuka pracovných síl v týchto oblastiach spôsobuje členským štátom veľké starosti, najmä vzhľadom na nedostatok zamestnancov v oblasti lekárskej, opatrovateľskej a sociálnej starostlivosti. **Malo by sa podporovať poskytovanie špeciálnej odbornej prípravy zdravotným sestram a členom rodín pacientov trpiacich Alzheimerovou chorobou.** Komisia preto preskúma možnosti podpory spolupráce pri vývoji koncepcií a riešení tak na vnútroštátnej, ako aj na európskej úrovni, pričom sa podporí holistický prístup k starostlivosti. Zameria sa aj na vypracovanie rámcov kvality pre služby lekárskej a sociálnej starostlivosti určené osobám trpiacim demenciou prostredníctvom programu v oblasti zdravia.

Posilnením postavenia národných a medzinárodných združení pôsobiacich v oblasti Alzheimerovej choroby a príslušných organizácií pacientov by sa malo zaistiť, aby sa viedli riadne konzultácie s pacientmi a ich zástupcami. To je cieľom druhého programu v oblasti zdravia a existujúcich národných stratégií týkajúcich sa demencie. Programom EÚ s názvom PROGRESS (2007 – 2013)²⁶ proti sociálnemu vylúčeniu a diskriminácii, ktorý propaguje aj rodovú rovnosť a začlenenie osôb so zdravotným postihnutím do spoločnosti, sa budú naďalej podporovať organizácie zastupujúce pacientov a ich príbuzných. Aj prostriedky poskytnuté v rámci akčného plánu EÚ pre oblasť zdravotného postihnutia na roky 2003 – 2010 sa použijú vhodným spôsobom

- Činnosti:

²⁶ Rozhodnutie Európskeho parlamentu a Rady č. 1672/2006/ES z 24. októbra 2006, ktorým sa zriaďuje program Spoločenstva v oblasti zamestnanosti a sociálnej solidarity – Progress.

- Zisťovanie existujúcich a vznikajúcich osvedčených postupov, ktoré súvisia s liečbou osôb trpiacich Alzheimerovou chorobou a inými formami demencie a so starostlivosťou o ne, a zlepšenie šírenia a uplatňovania takýchto postupov (podľa možnosti s využitím štrukturálnych fondov).
- Pomocou otvorenej metódy koordinácie vypracovanie rámcov kvality pre lekárske služby a služby starostlivosti poskytované osobám trpiacim demenciami.
- Využitie prostriedkov poskytnutých v rámci akčného plánu EÚ pre oblasť zdravotného postihnutia na roky 2003 – 2010 na podporu organizácií pacientov.

2.4. Rešpektovanie práv osôb trpiacich demenciami

Alzheimerova choroba a iné demencie majú v európskej spoločnosti negatívny imidž, ktorý je často sprevádzaný strachom a bezmocnosťou, čo môže ovplyvniť zdravie týchto pacientov. Pre postupné strácanie svojich schopností si osoby s demenciou ťažko udržiavajú svoje miesto v spoločnosti a aktívne sa do nej zapájajú. Aj opatrovatelia môžu zažiť sociálne vylúčenie, ktorého príčinou sú účinky demencie na ich blízkych. Udržiavanie spoločenských vzťahov a aktivity však pomáha pri dlhšom zachovaní autonómie a telesnej a duševnej pohody, čím sa minimalizuje potreba pomoci a predchádza izolovaniu od spoločnosti a depresii.

Oznámenie diagnózy osobám trpiacim demenciou je veľmi dôležité, aby sa im umožnilo aktívne sa podieľať na rozhodnutiach, ktoré majú vplyv na ich životy. Kognitívne schopnosti sa, žiaľ, postupne zhoršujú a spravidla nastane čas, keď to už osoba s demenciou nedokáže zvládnuť úplne sama a potrebuje pomoc pri rozhodovaní o otázkach rôznej dôležitosti, ako napríklad v prípade spravovania financií alebo lekárskeho rozhodnutí.

Pomoc by mohol poskytnúť opatrovník/zákonný zástupca, ale ako zistila organizácia Alzheimer Europe pri vykonávaní projektov Lawnet²⁷, vnútroštátne zákony sa v tejto oblasti veľmi líšia. V každom prípade je bezpodmienečne nevyhnutné umožniť osobám trpiacim demenciou, aby vyjadrili svoju vôľu, pokiaľ im to ich schopnosti dovoľia.

Komisia môže prispieť k politickému vedeniu pri uznávaní práv starších ľudí s kognitívnymi poruchami. Zorganizovala vôbec prvú európsku konferenciu o prevencii zanedbávania a zneužívania starších osôb (2008). Plánuje takisto vytvoriť spolu s najrelevantnejšími verejnými a súkromnými zainteresovanými stranami európsku sieť pre práva a dôstojnosť osôb trpiacich demenciou, v rámci ktorej by sa mali sformulovať odporúčania týkajúce sa dôstojnosti, autonómie a sociálnej inklúzie ako prostriedky na zachovanie telesného a duševného zdravia týchto osôb. Malo by to prispieť k politickému vedeniu v EÚ zameranému na zmenšenie stigmy spájanej s Alzheimerovou chorobou a inými demenciami a podporu pohody takýchto pacientov. Navrhovaná európska sieť by mala byť prínosom aj z hľadiska výmeny najlepšej praxe v oblasti rešpektovania práv zraniteľných dospelých osôb a boja proti zneužívaniu pacientov.

- Činnosť:

²⁷ Alzheimer Europe (2002): Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia (Porovnávací analýza európskych právnych predpisov o právach osôb trpiacich demenciou) (k dispozícii na stránke www.alzheimer-europe.org).

- S využitím prostriedkov poskytnutých v rámci programu v oblasti zdravia vytvorenie európskej siete pre práva a dôstojnosť osôb trpiacich demenciou, v rámci ktorej by sa mali sformulovať odporúčania týkajúce sa dôstojnosti, autonómie a sociálnej inklúzie, a výmena najlepšej praxe v oblasti rešpektovania práv zraniteľných dospelých osôb a boja proti zneužívaniu pacientov.

3. ZÁVERY A ĎALŠIE KROKY

Verejné zdravie, výskum, sociálna ochrana a práva a autonómia sú štyri aspekty činností, ktoré by mali odrážať realitu v našich spoločnostiach. Európske obyvateľstvo starne a je zodpovednosťou nás všetkých zabezpečiť, aby ľudia mohli starnúť dôstojne, aby si udržali čo najdlhšie dobrý zdravotný stav a mali rovnaké práva ako ktokoľvek iný. Komisia zamýšľa použiť na účely tohto oznámenia rôzne právne nástroje, ktoré má k dispozícii (program v oblasti zdravia, siedmy rámcový program, akčný plán EÚ pre oblasť zdravotného postihnutia, otvorenú metódu koordinácie a štatistický program), a to integrovaným spôsobom umožňujúcim vysokú úroveň efektívnosti a koordinácie a optimálne využitie zdrojov. Činnosťou na úrovni Spoločenstva sa môžu členské štáty podporovať pri riešení problému demencií v súvislosti so starnutím európskej spoločnosti. Spoločenstvo v zásade môže uskutočniť tieto podporné činnosti, ale či sa táto výzva úspešne zvládne, bude v prvom rade závisieť od členských štátov a občianskej spoločnosti, ktoré v tejto súvislosti zohrajú rozhodujúcu úlohu.

Komisia s týmto cieľom podporí prostredníctvom európskych a národných iniciatív aj Svetový deň Alzheimerovej choroby (21. september). Vďaka partnerskej spolupráci a na základe opatrení stanovených v tomto oznámení tak Komisia prispeje ku kolektívnemu úsiliu v snahe dosiahnuť čo najlepší zdravotný stav starnúcej spoločnosti v celej Európe.

Cieľom iniciatívy Komisie o Alzheimerovej chorobe a demenciách by mala byť podpora spolupráce na medzinárodnej úrovni so všetkými krajinami, ktoré o ňu prejavia záujem, a v úzkej spolupráci so Svetovou zdravotníckou organizáciou. Medzinárodná spolupráca je už neodlučiteľnou súčasťou rámcového programu v oblasti výskumu.

Na konci spoločnej akcie Európskej komisie a členských štátov, ktorou sa implementujú činnosti uvedené v tomto oznámení, Komisia do roku 2013 vypracuje správu o implementácii tohto oznámenia určenú Európskemu parlamentu a Rade.