

BG

BG

BG



КОМИСИЯ НА ЕВРОПЕЙСКИТЕ ОБЩНОСТИ

Брюксел, 22.7.2009
COM(2009) 380 окончателен

**СЪОБЩЕНИЕ НА КОМИСИЯТА ДО ЕВРОПЕЙСКИЯ ПАРЛАМЕНТ И ДО
СЪВЕТА**

относно европейска инициатива за болестта на Алцхаймер и други деменции

{SEC(2009) 1040}
{SEC(2009) 1041}

СЪОБЩЕНИЕ НА КОМИСИЯТА ДО ЕВРОПЕЙСКИЯ ПАРЛАМЕНТ И ДО СЪВЕТА

относно европейска инициатива за болестта на Алцхаймер и други деменции

1. ВЪВЕДЕНИЕ И ОПРЕДЕЛЕНИЕ НА ПРОБЛЕМА

1.1. Контекст

Деменцията е упадък на умствените способности, който обикновено настъпва бавно, като причинява поражения на паметта, мисленето и способността за оценка, и може да доведе до поражения на личността. Заболяването засяга предимно (но не изключително) хора на възраст над 60 години и е основна причина за увреждания сред хората в напреднала възраст, като нарастването на дела на по-старите хора в населението на много държави означава, че има вероятност броят на пациентите с деменция също да се повиши. Деменциите са група от дегенеративни заболявания на нервната система, а не просто част от нормалния процес на остаряване.

Най-разпространеният вид деменция в ЕС е болестта на Алцхаймер, на която се падат 50—70 % от случаите, следвана от деменцията в резултат на последователни инсулти, което води до мултиинфарктна деменция (около 30 %); наред с останалите, други форми включват фронтотемпоралната деменция, болестта на Пик, болестта на Бинсвангер, Леви Боди деменция. Благодарение на проект, осъществен с подкрепата на Европейската комисия от платформата на пациентите в Европейския съюз „Алцхаймер Европа“¹, също бяха идентифицирани най-значимите редки форми на деменция².

Според най-добрите изчисления³, с които разполагаме, през 2006 г. 7,3 милиона европейци (общо в 27-те държави-членки) на възраст между 30 и 99 години страдат от различни видове деменция (12,5 души на 1 000 човека от населението). В рамките на тази група са засегнати повече жени (4,9 милиона) отколкото мъже (2,4 милиона). С нарастването на продължителността на живота, особено в развитите страни, случаите на заболяване от деменция нараснаха драматично и някои текущи прогнози залагат удвояване на броя на засегнатите на всеки 20 години^{4,5}.

Разбира се, болестта на Алцхаймер засяга не само страдащите от нея, но също така и хората, които полагат грижи за болните. Ако направим сметка, че във всяко семейство на пациент средно трима пряко поемат основната тежест⁶ на заболяването, това

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 Болестта на Алцхаймер: Maladie d'Alzheimer: Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Synthèse et recommandations, Expertise collective, INSERM (Френски национален институт за здравни и медицински изследвания), 2007 г..

⁵ Първи резултати от изследването на здравето, остаряването и пенсионирането в Европа (2004-2007 г.) http://www.share-project.org/t3/share/uploads/tx_sharepublications/BuchSHAREganz250808.pdf

⁶ Болестта на Алцхаймер в реалния живот — изследване на болногледачите на страдащи от деменция <http://www.alzheimer-europe.org/?lm2=C5BA5EF2EE10>

означава, че по тази преценка 19 милиона европейци са директно засегнати от деменциите.

Деменциите струват много скъпо на обществото като цяло: съгласно „Годишник за деменцията в Европа“ (2008 г.) общите разходи за преки и неинституционални грижи, свързани с болестта на Алцхаймер и други деменции, през 2005 г. възлизат на 130 млрд. EUR на територията на ЕС—27 (21 000 EUR на пациент годишно); 56 % от разходите бяха генерирани от неинституционални грижи⁷.

Болестта на Алцхаймер обаче остава недостатъчно диагностицирана в ЕС; съгласно наличните епидемиологични данни понастоящем са идентифицирани⁸ само половината от страдащите от заболяването.

Значимостта на тези заболявания е отдавна призната на европейско равнище не само от Комисията, но също и от Парламента и от Съвета. Произтичащите от това действия включва резолюции на Европейския парламент от 1996 и 1998 г.⁹, придружени от предвидени бюджетни средства за конкретни проекти в тази област¹⁰. В Бялата книга „Заедно за здраве: Стратегически подход за ЕС 2008-2013 г.“ от 23 октомври 2007 г. (COM(2007) 630 окончателен), очертаваща здравната стратегия на ЕС¹¹, се определя необходимостта от по-добро разбиране на дегенеративните заболявания на нервната система като болестта на Алцхаймер в контекста на демографското застаряване. Съвсем наскоро Съветът прие два текста на заключения относно борбата с дегенеративните заболявания на нервната система, и по-специално болестта на Алцхаймер^{12, 13}, включително призови за действие на Комисията.

Основната отговорност за справянето с проблема, който представляват деменциите, се пада на държавите-членки. Все пак съгласно член 152 от Договора ролята на Общността в областта на здравето е да поощрява сътрудничеството между държавите-членки и, ако е необходимо, да оказва подкрепа за техните действия. Освен това член 165 от Договора постановява, че Общността и държавите-членки координират своите дейности в областта на научните изследвания и технологичното развитие по такъв начин, че да осигурят взаимната съвместимост на техните национални политики и политиката на Общността. В тясно сътрудничество с държавите-членки, Комисията може да предприеме каквато и да е полезна инициатива с цел да поощри координацията.

Специфичните характеристики на болестта на Алцхаймер и други деменции ги обособяват като област, в която действията, предприети на равнището на ЕС, могат да придадат добавена стойност чрез оказването на подкрепа на държавите-членки. Целта на настоящото съобщение е да се определят действия в подкрепа на държавите-членки

⁷ „Алцхаймер Европа“ (2008 г.), „Годишник за деменцията в Европа“ (2008 г.)

⁸ Доклад за основните и хроничните заболявания (2007 г.), Работна група за основните и хроничните заболявания, ГД „Здравеопазване и потребители“
http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/mcd_report_en.pdf

⁹ Резолюция от 17 април 1996 г. относно болестта на Алцхаймер и превенцията на разстройствата на познавателните способности у хората в напреднала възраст и Резолюция от 11 март 1998 г. относно болестта на Алцхаймер.

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

¹¹ Вж.: 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>

за осигуряването на ефективно и ефикасно разпознаване, превенция, диагностициране, лечение, грижи и изследвания на Алцхаймер и други деменции в Европа. За тази цел през 2010 г. ще бъде даден ход на съвместно действие на Европейската комисия и държавите-членки, както е определено в работния план за изпълнение на втората здравна програма (2008—2013 г.)¹⁴. На свой ред това ще допринесе за постигане на основната цел — подобряване на здравните резултати и оттам — нарастване на годините живот в добро здраве, ключов показател в Лисабонската стратегия¹⁵.

1.2. Проблемите

Налице са четири ключови проблема, за чието разрешаване би могло да помогне действие на Общността:

- хората могат да предприемат действия за превенция на деменцията, по-специално деменцията вследствие на мозъчно-съдови инциденти и до известна степен болестта на Алцхаймер, като ранното диагностициране може да гарантира, че интервенциите се извършват докато ефектът от тях е най-голям; в ЕС обаче съществува липса на осъзнаване на значимостта на превенцията и ранната интервенция;
- налице е ясна необходимост от по-добро разбиране на деменциите, по-специално на болестта на Алцхаймер и други видове дегенеративни заболявания на нервната система; същевременно координацията на изследванията, въпрос с потенциал за европейска добавена стойност, е много ограничена и липсват достатъчно епидемиологични данни, които да помогнат за определяне насоката на бъдещите изследвания и действия;
- в различни точки на ЕС се наблюдава появата на добри практики по отношение на диагностицирането, лечението и финансирането на терапиите на тези заболявания, без обаче този положителен опит да е споделен в целия Съюз; всичко това придобива особена важност предвид факта, че Европейският съюз се сблъсква и ще продължи да се сблъсква с недостиг на персонал по отношение на професионалните болногледачи, както и проблемите, произхождащи от липсата на подкрепа за непрофесионалните болногледачи;
- недостатъчно внимание се обръща на правата на хората, които страдат от познавателен дефицит; налице е също непризнаване на умствения потенциал на по-старите хора, липса на знания и разбиране от страна на широката общественост относно естеството на болестта на Алцхаймер, както и фактът, че клеймото, което носят деменциите, може да повлияе на здравето на пациентите.

¹⁴ Решение № 1350/2007/ЕО на Европейския парламент и на Съвета от 23 октомври 2007 г. за създаване на втора Програма за действие на Общността в областта на здравето (2008—13 г.)

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

2. ЦЕЛИ И ДЕЙСТВИЯ НА ОБЩНОСТТА

2.1. Ранни действия за диагностициране на деменцията и насърчаване на благосъстоянието в напреднала възраст

Насърчаването на доброто физическо и психично здраве (напр. развитието на здрава сърдечносъдова система, окуражаването на образованието и обучението през целия живот) може да помогне за избягването на упадък на познавателните способности, което води до деменция. Превенцията е по-ясно очертана по отношение на деменцията вследствие на мозъчно-съдови инциденти отколкото за болестта на Алцхаймер, тъй като рисковите фактори за инсулт са добре определени и подобни на тези за други сърдечносъдови заболявания (като коронарното сърдечно заболяване). Тези рискови фактори включват високото кръвно налягане, високото равнище на холестерол и тютюнопушенето. Като се отчита, че половината от случаите на деменция са свързани със съдови заболявания, контролът върху рисковите фактори за съдовите заболявания би могъл да действа като защита против заболяването от деменция¹⁶. Необходими са повече целенасочени изследвания, за да бъде по-добре разбрано понятието „здравословен начин на живот за мозъка“, което представлява въпрос, чиято значимост ще нараства успоредно с демографското застаряване.

Разбирането на деменциите от страна на отделните пациенти и на семействата, както и от публичните органи зависи също от точното им и последователно диагностициране. С оглед най-доброто използване на наличните интервенции в ранните стадии, когато те са най-ефективни, е необходимо определяне и насърчаване на най-добрите практики в ранното диагностициране на болестта на Алцхаймер и други форми на деменция. Посредством ранно диагностициране и интервенция ще бъде възможно да се забави напредъкът на заболяванията за по-късен етап и така да се отложи институционализирането, с което да се намалят високите разходи за терминални (дългосрочни) грижи. На равнището на ЕС вече е осъществен напредък по отношение на изграждането на основа за ранно, точно диагностициране, което да позволява също така най-доброто използване на съществуващите форми на лечение¹⁷. Комисията ще подкрепя по-нататъшната работа за разработването на най-добрите практики, свързани с процедурите за ранно диагностициране на болестта на Алцхаймер и други деменции.

Наред с това все повече са свидетелствата, че умствените дейност и занимания (чрез образование през целия живот, както и чрез социални контакти) намаляват риска от заболяване от деменция, включително от болестта на Алцхаймер. Обратно, бездействието се явява рисков фактор. Има данни, от които може да се направи изводът, че когато хората излизат в пенсия, без да направят съответното, за да се пригледят към новата си форма на живот, пенсионирането действа като катализатор на свързания с възрастта упадък на познавателните способности¹⁸. На това може да се противодейства с по-гъвкаво пенсиониране или възможност за работа след нормалното пенсиониране (което е и принос към устойчивостта на пенсионните схеми), както и чрез други форми на адаптиране на системите на здравеопазването и социалните грижи.

¹⁶ „Годишник за деменцията в Европа“ (2008 г.), „Алцхаймер Европа“.

¹⁷ В това число Mini Mental State Examination (MMSE) и проектът на ЕС DESCRIPA (*Развитие на насоки за скрининг и диагностични критерии за болестта на Алцхаймер на стадий, предхождащ деменцията*) — вж.: http://www.biocompetence.eu/index.php/kb_1/io_2930/io.html.

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

На конференцията на високо равнище на ЕС, състояла се на 13 юни 2008 г.¹⁹, под надслов „Заедно за психично здраве и благоденствие“ беше постигнато съгласие за Европейски пакт за психично здраве и благоденствие. Пактът дава възможност да бъде взет предвид този аспект на заболяването, като предоставя рамка за дейности за повишаване на осведомеността и за обмен на добри практики за справяне с предизвикателствата на болестта на Алцхаймер. Тази рамка действа като направление, допълващо основната насоченост на пакта по отношение на психичното здраве, благоденствието и разстройствата.

През 2007 г. Европейската комисия оповести съобщението „Да остаряваме добре в информационното общество“ от 14 юни 2007 (COM(2007) 332)²⁰, което съдържа поредица конкретни действия. Те включват специфични действия в областта на информационните и комуникационни технологии (ИКТ), част от РП7, както и широкомащабни пилотни проекти съвместно с региони в рамките на програмата „Конкурентоспособност и иновации“, конкретно насочени към намирането на решения, основани на ИКТ, на проблемите на хора в напреднала възраст с когнитивни проблеми и лека форма на деменция, както и на проблемите на техните болногледачи. В допълнение беше стартирана²¹ програма за съвместни изследвания и иновации на ЕС и 23 европейски държави за нови продукти и услуги на ИКТ, предназначени за достойно остаряване, в обхвата на която могат да бъдат разработени мерки за подкрепа по отношение на болестта на Алцхаймер.

- Действия:

- Включване на „аспекта на деменцията“ в текущите и бъдещите действия на Европейския съюз за здравна превенция, особено в тези, които са свързани със сърдечносъдовите заболявания и физическата дейност;
- Изготвяне на набор от препоръки, които да помогнат на гражданите в превенцията на заболяването от деменция;
- Включване на „аспекта на деменцията“ в гъвкави европейски политики относно пенсионирането и в рамките на действието, посветено на по-старите хора, от Европейския пакт за психично здраве и благоденствие.

2.2. Съвместни европейски усилия за по-добро разбиране на деменцията като заболяване: подобряване на епидемиологичните познания и координацията на изследванията

Надеждните данни относно разпространението и случаите на деменция са от съществено значение, за да бъдат държавите-членки в състояние да изготвят съответните планове и разпоредби, като се вземат предвид важните последици за публичните финанси в цяла Европа. Комисията ще продължи да работи за осигуряването на надеждни данни относно разпространението и случаите в зависимост от възрастта, които се основават на методологията, изготвена в рамките на проекта²²

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 Решение № 742/2008/ЕО на Европейския парламент и Съвета от 9 юли 2008 г., , ОВ L 201/49 от 30.7.2008 г.

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

„Европейско сътрудничество в областта на деменцията (EuroCoDe)“. По-специално, Комисията ще разработи действия в рамките на здравната програма за по-добри данни относно разпространението, рисковите фактори и начините да им се противодейства, както и относно одобряването на нови критерии за ранно диагностициране. В бъдеще планираното европейско проучване на здравето²³ също ще бъде в състояние да предоставя ценна информация посредством своя модул от когнитивни тестове, предоставящи данни с висока прогнозна стойност по отношение на развитието на проблема. Ще бъдат потърсени полезни взаимодействия в рамките на Седмата рамкова програма за изследвания и технологично развитие (РП7)²⁴, като особено внимание се обърне на темата „Здравеопазване“ от специфичната програма „Сътрудничество“, в която изследванията на мозъка и свързаните с него заболявания фигурират като специфична област на изследвания, а изследванията на остаряването като въпрос, присъщ за всички сфери на изследвания.

В РП7 в обхвата на темата „Здравеопазване“ бяха задълбочени изследователските усилия на Общността в тази област посредством областите на изследвания на мозъка и на общественото здраве, които обхващат въпроси като механизмите на заболяването, психичното здраве на пациентите, стратегиите за превенция с цел остаряване в добро здраве и равния достъп до здравни грижи. Изправени пред големите предизвикателства за общественото здраве, което представляват болестта на Алцхаймер и други деменции, обещаващите области на изследвания могат да бъдат подкрепяни, по-специално като се насърчава по-високата степен на координация между фундаменталните и клиничните изследвания. Примери на области от потенциален интерес са изследванията на патофизиологията на болестта, включително епидемиологични и клинични опити, изследванията на икономиката на здравето, на социалните и хуманитарните науки, които да спомогнат за разбирането на физиологичните и социалните аспекти на болестта, както и изследванията на моделите на социални грижи, включително обмен на най-добри практики в обучението на болногледачите на страдащите от деменция, които да отразяват широкото съгласие, че грижата за пациентите не трябва да се ограничава до фармакологично лечение, а следва да включва и подходи, различни от фармакологичните.

В рамките на темата „Здравеопазване“ от специфичната програма „Сътрудничество“ третата дейност, озаглавена „Оптимизиране осигуряването на здравна помощ за европейските граждани“, предвижда европейските изследвания на общественото здраве да дадат принос за изграждането на необходимата основа за информирани политически решения относно системите на здравеопазването и за по-ефективни стратегии за насърчаване на здравето, превенция на заболяванията, диагностициране и терапия. Досега бяха отправени две покани за представяне на предложения, свързани с последствията на остаряването, които имат за резултат проекти, които ще доведат до изследвания на системите на здравеопазване и дългосрочни грижи за хората в напреднала възраст, организацията на грижите за страдащите от деменция, „пътна

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

²⁴ Решение № 1982/2006/ЕО на Европейския парламент и на Съвета от 18 декември 2006 г. относно Седмата рамкова програма на Европейската общност за научни изследвания, технологично развитие и демонстрационни дейности (2007—2013 г.) (ОВ L 412/30.12.2006 г., стр. 1) и Решение 2006/971/ЕО на Съвета от 19 декември 2006 г. относно специфичната програма "Сътрудничество" в изпълнение на Седмата рамкова програма на Европейската общност за изследвания, технологично развитие и демонстрационни дейности (2007—2013 г.) (ОВ L 54/22.2.2007 г., стр. 30).

карта“ на изследванията в областта на остаряването, различните кохорти по остаряване, измерването на здравните резултати, както и застаряването на населението. Следва да бъдат разработени допълнителни изследвания както в светлината на тези проекти, така и на приоритетите на държавите-членки.

Посредством подхода за съвместно програмиране²⁵ на европейско равнище вече са предприети първите стъпки за насърчаване на сътрудничеството в обществените изследователски усилия, които имат за цел ключови приоритети, свързани с дегенеративните заболявания на нервната система, по-специално болестта на Алцхаймер. В съответствие с този подход държавите-членки се ангажират на доброволни начала и на основата на променливи конфигурации да определят, разработват и изпълняват общи стратегически планове за изследвания (СПИ) въз основа на колективно виждане за начина на преодоляване на днешните основни обществени предизвикателства. Дегенеративните заболявания на нервната система са определени от държавите-членки като област, в която социалните потребности са високи и където една обща инициатива, осъществена посредством съвместно програмиране, ще представлява огромно подобрене спрямо сегашните раздробени усилия, наблюдавани в Европейското изследователско пространство. Понастоящем ресурсите са разхвърляни между многобройни и различни агенции по финансирането, разпръснати в 27-те държави-членки на ЕС, които не са тясно свързани с изработваните политики. Това поражда риск от дублиране и прехосване на публичното финансиране на изследователската дейност на равнището на ЕС. Необходими са следователно съвместни европейски усилия за изработването на общо виждане за изследователските нужди и мерките, които да се приложат в тази област, за насърчаване на сътрудничеството на равнището на ЕС, за разработване и усъвършенстване на новаторски подходи, които да бъдат съизмерими на неизяснените въпроси от научно, медицинско и социално естество, за избягване на ненужното дублиране на усилията и за увеличаване на ефикасността и ефективността на националните и общностните разходи за изследвания и развойна дейност.

За тази цел, успоредно със съобщението, Комисията представя предложение за препоръка на Съвета за пилотна инициатива за съвместно програмиране на борбата с дегенеративните заболявания на нервната система, по-специално болестта на Алцхаймер, за обединяване и координиране на усилията на европейските изследователи, заети с фундаментални и клинични изследвания в тази област. Целта на споменатата препоръка е създаването на нов подход, посредством сътрудничество и съвместна работа на националните изследователски програми, с оглед по-ефективното справяне с общоевропейските предизвикателства в областта на дегенеративните заболявания на нервната система, по-специално болестта на Алцхаймер, като по този начин се използват по-добре ограничените европейски публични средства за изследвания и развойна дейност. Този подход ще има за последица изработването от страна на държавите-членки на общо виждане за начина, по който сътрудничеството и съвместната работа на европейско равнище може да допринесе за по-добро разбиране, откриване, превенция и борба с дегенеративните заболявания на нервната система, по-специално болестта на Алцхаймер, както и за изготвянето и изпълнението на стратегически план за изследвания, чрез който да се реализира това виждане.

²⁵ Заключение на Съвета относно общ ангажимент на държавите-членки за борба с дегенеративните заболявания на нервната система, по-специално болестта на Алцхаймер <http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/08/st13/s13668.en08.pdf>.

Препоръката приканва Комисията да предвиди допълнителни мерки в подкрепа на пилотната инициатива за съвместно програмиране, които да включват подкрепа за управленческата структура и изготвяне на стратегическия план за изследвания, предоставяне на данни, информацията и анализ на най-новите постижения в тази област в държавите-членки и на европейско равнище.

- Действия:

- Подобряване на качеството на епидемиологичните данни относно болестта на Алцхаймер и други деменции, като се прилагат заключенията на проекта „Европейско сътрудничество в областта на деменцията“;
- Използване на планираното европейско проучване на здравето за осигуряване на нови, обхващащи цяла Европа данни за броя на хората с рано настъпили когнитивни проблеми;
- Приемане на предложение за препоръка на Съвета за пилотна инициатива за съвместно програмиране на борбата с дегенеративните заболявания на нервната система, по-специално болестта на Алцхаймер.

2.3. Подкрепа на националната солидарност по отношение на деменциите: обмен на най-добри практики в областта на грижите за страдащите от деменция

„Отвореният метод на координация“ за социална защита, социално приобщаване и дългосрочни грижи и прилежащите дейности (процес на партньорски проверки, конференция, тема за следващия съвместен доклад) може да послужи като платформа за обмен на най-добри практики, по-специално по отношение на стандартите за грижи и за финансирането на социалната защита на хора с дегенеративни заболявания на нервната система и техните семейства. Наред с това е необходим обмен на най-добрите практики, свързани с начините за оптимизиране на подкрепата за семейните членове, които се грижат за лица, страдащи от болестта на Алцхаймер и други форми на деменция. Успоредно с това, когато е необходимо, Комисията ще поддържа развитието на добри практики, като предоставя информация относно начините, по които текущи програми на Общността (по-специално структурните фондове) могат да подпомогнат финансирането на подобно развитие в държавите-членки.

Домашният патронаж, домашните грижи, медико-социалните грижи с настаняване и дневните грижи са отрасли с високо трудово натоварване, в които разходите за персонала представлява преобладаващата част от общите разходи. Предлагането на работна ръка в тези области е основна грижа на държавите-членки, по-специално с оглед недостига на персонал за медицински, болногледачески и социални грижи. Следва да бъде поощрявано осигуряването на специално обучение на медицинските сестри и членовете на семействата, грижещи се за пациенти, страдащи от Алцхаймер. Ето защо Комисията ще проучи обхвата на възможностите за подкрепа на сътрудничеството при разработването на концепции и решения на национално и на европейско равнище, като насърчава цялостния подход към полаганите грижи. Също в центъра на вниманието ще бъде разработването по линията на здравната програма на качествени рамки на услугите за медицински и социални грижи за хора, страдащи от деменция;

Даването на права на националните и международните асоциации за Алцхаймер и съответните организации на пациентите, следва да гарантира, че пациентите и техните представители са надлежно консултирани. Това е цел на втората здравна програма и съществуващите национални стратегии по отношение на деменцията. Програмата на ЕС „Прогрес“ (2007—2013 г.)²⁶ за борба със социалното изключване и дискриминацията и за поощряване на равенството между половете и интеграцията на хората с увреждания ще продължи да предоставя подкрепа на организациите, които представляват пациентите и техните роднини. Инструментите, предвидени в Плана на ЕС за действие за хората с увреждания (2003—2010 г.), също ще бъдат използвани по съответен начин.

- Действия:

- Съставяне на „карта“ на съществуващите и очертаващите се добри практики, свързани с лечението и грижите за лица, страдащи от болестта на Алцхаймер и други форми на деменция, както и по-доброто разпространение и приложение на подобни практики (с използване, при възможност, на структурните фондове);
- Разработване на качествени рамки на услугите за медицински и социални грижи за хора с деменция посредством „Отворения метод на координация“;
- Използване на инструментите, предвидени в Плана на ЕС за действие за хората с увреждания (2003—2010 г.), за подкрепа на организациите на пациентите.

2.4. Зачитане на правата на хората, страдащи от деменция

В европейското общество образът на болестта на Алцхаймер и други форми на деменция е отрицателен и често свързан с чувство за страх и безпомощност, което може да повлияе на здравето на тези пациенти. Постепенната загуба на умствения капацитет прави трудно за хората с деменция да запазят своето място и активното си участие в обществото. Болногледачите също могат да бъдат изложени на социално изключване в резултат на последиците на деменцията за техните близки хора. Поддържането обаче на социални контакти и запазването на деен начин на живот спомага за запазване на автономността и физичното и психичното благосъстояние за по-дълго време, като се намалява необходимостта от помощ и се предотвратява социалното изключване и депресията.

Съобщаването на диагнозата на хората с деменция е от голямо значение с оглед даването на възможност да вземат активно участие при вземането на решения, които засягат живота им. За съжаление познавателните способности трайно западат и обикновено настъпва момент, когато лицето с деменция не може повече да се справя само и той/тя ще се нуждае от помощ при вземането на решения с различна важност като управление на финанси и медицински решения.

Помощта би могла да бъде осигурена посредством попечител/законен представител, но националните норми се различават значително, както беше установено от платформата

²⁶ Решение 1672/2006/ЕО на Европейския парламент и на Съвета от 24 октомври 2006 г. за създаване на програма на Общността за заетост и социална солидарност — „Прогрес“

на пациенти „Алцхаймер Европа“ във връзка с провеждането на проектите ѝ Lawnet²⁷. Във всеки случай е задължително да се даде възможност на лицето, страдащо от деменция, да изрази своите предпочитания, доколкото то е в състояние да направи това.

Комисията може да допринесе за политическото ръководство в областта на признаването на правата на хората в напреднала възраст с увреждане на познавателните способности. Тя организира първата по рода си Европейска конференция относно предотвратяването на липсата на грижи и тормоза на хората в напреднала възраст (2008 г.). Комисията предвижда да създаде европейска мрежа с имащите най-голямо отношение обществени и частни заинтересовани страни по въпросите на правата и достойнството на хората с деменция, която следва да формулира препоръки относно достойнството, автономността и социалното приобщаване като начин за запазването на физическото и психичното здраве на страдащите от това заболяване. Това следва да допринесе за политическото ръководство в ЕС за премахване на клеймото, което носят болестта на Алцхаймер и други деменции, както и за благосъстоянието на тези пациенти. Предложената европейска мрежа следва също да допринесе за обмена на най-добрите практики по отношение на зачитането на правата на уязвимите пълнолетни лица и преодоляването на тормоза на пациенти.

- Действие:

- С използване на инструментите, предвидени в здравната програма, да се създаде европейска мрежа за правата и достойнството на хората с деменция, която следва да формулира препоръки относно достойнството, автономността и социалното приобщаване, и за обмен на най-добрите практики по отношение на зачитането на правата на уязвимите пълнолетни лица и преодоляването на тормоза на пациенти.

3. ЗАКЛЮЧЕНИЯ И СЛЕДВАЩИ СЪПКИ

Общественото здраве, изследванията, социалната защита и правата и автономността съставляват четирите измерения на действието, което следва да отговаря на действителността в нашите общества. Населението на Европа застарява и отговорност на всички нас е да гарантираме, че хората ще могат да остаряват с достойнство, като остават в добро здраве възможно най-дълго и се ползват от същите права като всички други. За целите на настоящото съобщение Комисията възнамерява да използва различните правни инструменти, с които разполага, (здравната програма, Седмата рамкова програма, плана на ЕС за действие за хората с увреждания, отворения метод на координация и статистическата програма) по интегриран начин, който позволява високо ниво на ефикасност и координация, както и оптимално използване на ресурсите. Действие на Общността може да спомогне за подкрепа на държавите-членки в мерките, които предприемат по проблема, който представляват деменциите в контекста на застаряването на европейското общество. И на последно място, Общността може да предприеме тези действия в подкрепа, но успехът в борбата с това предизвикателство ще зависи най-много от основната роля на държавите-членки и гражданското общество.

²⁷ „Алцхаймер Европа“ (2002 г.): Сравнителен анализ на законодателството в Европа, свързано с правата на страдащите от деменция (вж.: www.alzheimer-europe.org).

За тази цел Комисията ще окаже подкрепа за отбелязването на Световния ден на болните от Алцхаймер (21 септември) посредством европейски и национални инициативи. Работейки в партньорство и на основата на мерките, определени в съобщението, Комисията ще допринесе така за колективните усилия в стремежа за постигане на най-високо здравно равнище на фона на застаряващото общество в цяла Европа.

Инициативата на Комисията за болестта на Алцхаймер и други деменции следва да има за цел поощряването на съвместната работа на международно равнище с всички заинтересовани държави и в тясно сътрудничество със Световната здравна организация. Международното сътрудничество вече е неделима част от рамковите програми за изследвания.

До 2013 г. в края на съвместното действие на Европейската комисия и държавите-членки за осъществяване на действията, заложи в настоящото съобщение, Комисията ще изготви доклад за изпълнение във връзка с настоящото съобщение до Европейския парламент и до Съвета.