

CS

CS

CS



KOMISE EVROPSKÝCH SPOLEČENSTVÍ

V Bruselu dne 22.7.2009
KOM(2009) 380 v konečném znění

SDĚLENÍ KOMISE EVROPSKÉMU PARLAMENTU A RADĚ

o evropské iniciativě pro Alzheimerovu chorobu a jiné formy demence

{SEK(2009) 1040}

{SEK(2009) 1041}

SDĚLENÍ KOMISE EVROPSKÉMU PARLAMENTU A RADĚ

o evropské iniciativě pro Alzheimerovu chorobu a jiné formy demence

1. ÚVOD A VYMEZENÍ PROBLÉMU

1.1. Souvislosti

Demence znamená snížení duševních schopností, které se vyvíjí zpravidla pomalu a způsobuje zhoršování paměti, myšlení a úsudku a může ničit osobnost člověka. Postihuje zejména (ne však výlučně) osoby starší 60 let a je hlavní příčinou zdravotního postižení u starších lidí; vzhledem k tomu, že podíl starších obyvatel v mnoha populacích narůstá, bude se pravděpodobně zvyšovat i počet pacientů s demencí. Demence jsou neurodegenerativní onemocnění a nejsou pouze běžnou součástí procesu stárnutí.

Nejběžnějším typem demence v EU je Alzheimerova choroba, která představuje asi 50–70 % případů, a na druhém místě je opakovaná mozková příhoda, která vede k multiinfarktové demenci (asi 30 %); dalšími typy jsou mimo jiné frontotemporální demence, Pickova nemoc, Binswangerova choroba a demence s Lewyho tělisky. Jeden projekt platformy pacientů Evropské unie s názvem Alzheimer Europe¹ a podporovaný Evropskou komisí vymezil nejzávažnější vzácné formy demence².

Nejlepší dostupné odhady³ uvádějí, že v roce 2006 trpělo 7,3 milionu Evropanů (ve 27 členských státech) ve věku mezi 30 a 99 lety nějakou formou demence, což představuje 12,5 osob na 1 000 obyvatel. V rámci této skupiny je postiženo více žen (4,9 milionu) než mužů (2,4 milionu). S vyšší nadějí dožití, zejména v rozvinutých zemích, se výskyt demence dramaticky zvýšil a některé současné prognózy předpokládají zdvojnásobení počtu postižených osob každých 20 let^{4,5}.

Demence se samozřejmě netýkají jen osob, které jimi trpí, ale i těch, kteří o ně pečují. Jestliže předpokládáme, že v každé rodině s takovým pacientem nesou toto břemeno průměrně tři osoby⁶, znamená to, že demence se přímo dotýká asi 19 milionů Evropanů.

Demence jsou pro společnost jako celek velmi nákladné: podle ročenky Demence v Evropě (2008) dosáhly celkové náklady na přímou i neformální péči v souvislosti s Alzheimerovou

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 Alzheimerova choroba: vědecké, lékařské a společenské důsledky, syntéza a doporučení (Alzheimer's disease. Scientific, medical and societal implications, Synthesis and recommendations). Souborná zpráva odborníků z ústavu INSERM (francouzský národní ústav zdraví a lékařského výzkumu), 2007.

⁵ První výsledky průzkumu o zdraví, stárnutí a odchodu do důchodu v Evropě (2004–2007), http://www.share-project.org/t3/share/uploads/tx_sharepublications/BuchSHAREganz250808.pdf.

⁶ Alzheimerova choroba ve skutečném životě – průzkum mezi osobami, které pečují o nemocné s demencí, <http://www.alzheimer-europe.org/?lm2=C5BA5EF2EE10>.

chorobou a jinými formami demence v roce 2005 výše 130 miliard EUR v celé EU-27 (tj. 21 000 EUR na jednoho pacienta ročně). 56 % nákladů tvořily náklady na neformální péči⁷.

Alzheimerova choroba je však v EU stále nedostatečně diagnostikována. Na základě dostupných epidemiologických údajů se v současnosti ví jen o polovině těch, kdo touto chorobou trpí⁸.

Důležitost této situace byla na evropské úrovni rozpoznána již dávno, a to nejen Komisí, ale i Parlamentem a Radou. Výsledkem byla usnesení Evropského parlamentu v roce 1996⁹ a 1998¹⁰ spolu s rozpočtovými prostředky pro konkrétní projekty v této oblasti. V bílé knize „Společně pro zdraví: strategický přístup pro EU na období 2008–2013“ ze dne 23. října 2007 (KOM(2007) 630), která vymezuje zdravotní strategii EU¹¹, je zmíněna potřeba lépe pochopit neurodegenerativní choroby, jako je Alzheimerova choroba, z hlediska demografického stárnutí. Rada nedávno přijala dva soubory závěrů o boji proti neurodegenerativním chorobám, zejména Alzheimerově chorobě^{12,13}, a vyzvala Komisi k činnosti. Primární odpovědnost za boj proti demenci mají členské státy. Ovšem úlohou Společenství v oblasti zdraví je podle článku 152 Smlouvy podněcovat spolupráci mezi členskými státy a případně jim při jejich činnosti poskytovat podporu. Článek 165 Smlouvy kromě toho stanoví, že Společenství a členské státy koordinují své činnosti ve výzkumu a technologickém rozvoji tak, aby zajišťovaly vzájemnou provázanost vnitrostátních politik a politik Společenství. V úzkém spojení s členskými státy může Komise dát jakékoli užitečné podněty na podporu koordinace.

Specifické charakteristiky Alzheimerovy choroby a jiných forem demence z nich činí oblast, v níž se opatření na úrovni EU na podporu členských států mohou stát přidanou hodnotou. Cílem tohoto sdělení je vymezit činnosti na podporu členských států při zajišťování účinného uznávání Alzheimerovy choroby a jiných forem demence, jejich prevence, diagnózy, léčby, péče a výzkumu v Evropě. Za tímto účelem spustí v roce 2010 Evropská komise a členské státy společnou akci uvedenou v pracovním plánu pro provádění druhého programu zdraví (2008–2013)¹⁴. Tento krok zase přispěje k nadřazenému cíli – ke zlepšení zdravotnických výsledků, a tím i k prodloužení střední délky života prožité ve zdraví, tedy ke klíčovému ukazateli Lisabonské strategie¹⁵.

1.2. Problematika

Existují čtyři otázky, při jejichž řešení by zásah ze strany Společenství mohl být prospěšný:

- Lidé sami mohou přispět k prevenci demence, zejména cévní demence a v určité míře také Alzheimerovy choroby, a včasná diagnóza může zajistit, že léčba bude poskytnuta v době,

⁷ Alzheimer Europe (2008), ročenka Demence v Evropě.

⁸ Zpráva o závažných a chronických onemocněních z roku 2007, pracovní skupina pro závažná a chronická onemocnění, GR SANCO,
http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/mcd_report_en.pdf

⁹ Usnesení ze dne 17. dubna 1996 o Alzheimerově chorobě a prevenci poruch kognitivních funkcí u starších lidí a usnesení ze dne 11. března 1998 o Alzheimerově chorobě.

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

¹¹ Viz 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/cs/08/st13/st13668.cs08.pdf>

¹⁴ Rozhodnutí Evropského parlamentu a Rady č. 1350/2007/ES ze dne 23. října 2007, kterým se zavádí druhý akční program Společenství v oblasti zdraví (2008–2013).

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

kdy je nejúčinnější. Ale občané EU nejsou dostatečně informováni o důležitosti prevence a včasné léčby.

- Existuje zřejmá nutnost zlepšit porozumění demencím, zejména Alzheimerově chorobě a jiným neurodegenerativním onemocněním. Výzkum je však koordinován jen velmi omezeně, což je oblast, která má výrazný potenciál pro evropskou přidanou hodnotu, a chybí dostatečné epidemiologické údaje, které by pomohly určit směr výzkumu a činností v budoucnosti.
- Na různých místech EU se vyvíjejí osvědčené postupy v oblasti diagnózy, léčby a financování terapie u těchto onemocnění, ale tyto postupy nejsou v EU sdíleny. Důležitost tohoto problému je o to větší vzhledem k tomu, že Evropská unie se potýká a bude potýkat s nedostatkem odborných pečovatelů a s problémy souvisejícími s nedostatečnou podporou pro neformální pečovatele.
- Nedostatečná pozornost je věnována právům osob, které trpí kognitivním deficitem. Panuje rovněž nedostatek uznání pro duševní potenciál starších lidí, nedostatek znalostí a porozumění široké veřejnosti tomu, co Alzheimerova choroba je, a stigma spojované s demencí, což může ovlivňovat zdravotní stav pacientů s takovými chorobami.

2. CÍLE A ČINNOSTI SPOLEČENSTVÍ

2.1. Včasné jednání pro diagnostiku demence a podporu pohody ve stáří

Podpora dobrého fyzického a duševního zdraví (např. udržování zdravého kardiovaskulárního systému, podpora vzdělávání a celoživotního učení) může pomoci zabránit snížení kognitivních schopností vedoucího k demenci. Prevence je jednodušší v případě cévní demence než v případě Alzheimerovy choroby, neboť rizikové faktory spojené s cévními příhodami jsou dobře známy a podobají se rizikovým faktorům spojeným s jinými kardiovaskulárními chorobami (např. ischemickou chorobou srdeční). Mezi uvedené rizikové faktory patří vysoký krevní tlak, vysoká hladina cholesterolu a kouření. Vzhledem k tomu, že v polovině všech případů demence hrají roli cévy, mohla by kontrola cévních rizikových faktorů chránit proti rozvoji demence¹⁶. Je zapotřebí cílenějšího výzkumu, aby bylo možné lépe pochopit, co znamená „životní styl pro duševní zdraví“, téma, jež bude v souvislosti s demografickým stárnutím stále důležitější.

Porozumění demencím, jak ze strany samotných pacientů a jejich rodinných příslušníků, tak ze strany veřejných orgánů, také závisí na přesné a konzistentní diagnóze. Stanovení a podpora osvědčených postupů v oblasti včasné diagnózy Alzheimerovy choroby a jiných forem demence jsou nezbytné pro to, aby byla dostupná léčba využita co nejlépe v časných stádiích choroby, kdy je nejúčinnější. Díky včasné diagnóze a léčbě by mohlo být možné oddálit postup choroby do pozdějších stádií, a tím odložit umístění do léčebného zařízení a snížit vysoké náklady na terminální (dlouhodobou) péči. Na úrovni EU již byl učiněn pokrok směrem k vypracování základny pro včasnou a přesnou diagnózu, která rovněž umožní co nejlépe využívat stávající léčbu¹⁷. Komise bude podporovat další úsilí v oblasti rozvoje těchto

¹⁶ Alzheimer Europe (2008), ročenka Demence v Evropě.

¹⁷ Sem patří Mini Mental State Examination (MMSE) a projekt EU s názvem DESCRIPA (Development of Screening guidelines and diagnostic Criteria for Predementia Alzheimer's disease – Rozvoj pokynů

osvědčených postupů pro včasné diagnostické postupy u Alzheimerovy choroby a jiných forem demence.

Je stále více zřejmé, že duševní činnost a stimulace (prostřednictvím celoživotního učení a společenské interakce) snižuje riziko rozvoje demence, včetně Alzheimerovy choroby. Naopak nečinnost se jeví jako rizikový faktor. Existují doklady pro předpoklad, že když lidé odejdou do důchodu a této situaci se nepřizpůsobí, dochází u nich ke snižování kognitivních schopností způsobenému stárnutím¹⁸. Tomu by se mohlo čelit flexibilnějšími formami důchodu nebo výkonem zaměstnání po normálním odchodu do důchodu (což rovněž přispěje k udržitelnosti důchodových systémů) a dalšími úpravami systémů zdravotní a sociální péče.

Dne 13. června 2008 byl na konferenci EU na vysoké úrovni nazvané „Společně za duševní zdraví a pohodu“¹⁹ uzavřen Evropský pakt za duševní zdraví a pohodu. Představuje příležitost pro zohlednění této stránky zmíněného onemocnění a poskytuje rámec pro informační činnosti a výměnu osvědčených postupů pro řešení Alzheimerovy choroby, a tak rozšiřuje zaměření paktu na duševní zdraví, pohodu a duševní poruchy.

Evropská komise vydala v roce 2007 sdělení s názvem „Důstojné stáří v informační společnosti“ ze dne 14. června 2007 (KOM(2007) 332)²⁰, jež obsahuje řadu konkrétních opatření. Jsou to mj. opatření v oblasti informačních a komunikačních technologií, která je součástí sedmého rámcového programu, a rozsáhlejší pilotní projekty s regiony na základě Programu pro konkurenceschopnost a inovace, které jsou konkrétně zaměřené na řešení týkající se těchto technologií pro starší osoby s kognitivními problémy a lehkou demencí i pro jejich pečovatele. Kromě toho EU a 23 evropských zemí zahájily program společného výzkumu a inovací²¹ v oblasti nových produktů a služeb informačních a komunikačních technologií pro důstojné stáří, v rámci něhož mohou být nalézána řešení problému Alzheimerovy choroby.

- Opatření:

- Zahrnout otázku demence do současných i budoucích činností Evropské unie v oblasti prevence zdraví, zejména v souvislosti s kardiovaskulárním zdravím a fyzickou aktivitou.
- Vytvořit soubor doporučení, která by pomohla občanům při prevenci demencí.
- Zahrnout otázku demence do flexibilních evropských politik týkajících se důchodu a do akčního rámce pro starší osoby v Evropském paktu za duševní zdraví a pohodu.

2.2. Společné evropské úsilí o lepší porozumění demenci: zlepšení znalostí v oblasti epidemiologie a koordinace výzkumu

Aby členské státy mohly vypracovat vhodné plány a opatření s přihlédnutím k závažným důsledkům pro veřejné finance v Evropě, jsou nezbytné spolehlivé údaje o prevalenci a incidenci demencí. Komise bude nadále usilovat o získání spolehlivých údajů o prevalenci

pro screening a diagnostických kritérií pro predemenci u Alzheimerovy choroby) – viz 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 Rozhodnutí Evropského parlamentu a Rady č. 742/2008/ES ze dne 9. července 2008 (Úř. věst. L 201, 30.7.2008, s. 49).

a incidenci podle věku a na základě metodologie projektu „Evropská spolupráce v oblasti demence (EuroCoDe)“²². Komise v rámci programu veřejného zdraví vypracuje zejména opatření týkající se lepších údajů o prevalenci, rizikových faktorů a způsobů jejich řešení a ověřování nových kritérií pro včasnou diagnózu. Plánovaný evropský průzkum stavu zdraví (European Health Examination Survey, EHES)²³ bude moci v budoucnu také poskytnout cenné informace prostřednictvím kognitivního testovacího modulu, který dodá údaje o vývoji tohoto problému se silnou předpovědní hodnotou. Synergie se budou hledat v sedmém rámcovém programu pro výzkum a technologický rozvoj²⁴ se zvláštním odkazem na téma zdraví v rámci programu Spolupráce, jehož specializovanou oblastí výzkumu je výzkum mozku a souvisejících onemocnění a jehož průřezovým tématem je výzkum stárnutí.

Výzkumné úsilí Společenství v této oblasti bylo posíleno sedmým rámcovým programem v rámci tématu zdraví prostřednictvím výzkumu mozku a výzkumu veřejného zdraví, které se věnují například otázkám, jako je porozumění mechanismu onemocnění, duševní zdraví pacienta, strategie prevence pro zdravé stárnutí a rovný přístup ke zdravotní péči. Vzhledem k tomu, že Alzheimerova choroba a jiné formy demence představují velký problém pro veřejné zdraví, mohly by být slibné oblasti výzkumu podporovány, zejména posílením spolupráce mezi základním a klinickým výzkumem. Oblastí potenciálního zájmu by mohl být výzkum patofyziologie onemocnění, včetně epidemiologických a klinických pokusů, výzkum ekonomie zdraví, sociální a humanitní vědy (aby bylo možné lépe porozumět psychologickým a sociálním aspektům onemocnění) a výzkum modelů sociální péče včetně sdílení osvědčených postupů v oblasti odborné přípravy pečovatелů o pacienty s demencí, a při tom by se mělo přihlížet k široké shodě na tom, že péče o pacienta by se neměla omezovat jen na farmakologickou léčbu, ale měla by zahrnovat i nefarmakologické přístupy.

V rámci tématu zdraví zvláštního programu Spolupráce stanoví třetí činnost nazvaná „optimalizace poskytování zdravotní péče evropským občanům“, aby evropský výzkum veřejného zdraví přispěl k budování nezbytného základu jak pro informovaná politická rozhodnutí o systémech zdravotnictví, tak pro efektivnější a účinnější strategie na podporu zdraví, prevenci proti chorobám, diagnózu a terapii. Doposud se dopadem stárnutí zabývaly dvě výzvy k předkládání návrhů a výsledkem byly projekty, jejichž obsahem bude výzkum v oblasti zdravotnických systémů a dlouhodobé péče o starší osoby, organizace péče o pacienty s demencí, plán pro výzkum stárnutí, skupiny stárnoucích osob, opatření v oblasti zdraví a stárnutí populace. Je třeba rozvíjet další výzkum s ohledem na tyto projekty a na priority členských států.

Již se uskutečňují první kroky na podporu spolupráce v oblasti veřejného výzkumu, jejichž cílem jsou klíčové priority související s neurodegenerativními onemocněními, zejména s Alzheimerovou chorobou, na evropské úrovni prostřednictvím společného plánování²⁵. Tento přístup vychází z myšlenky, že členské státy se podílí dobrovolně a na základě

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 Rozhodnutí Evropského parlamentu a Rady č. 1982/2006/ES ze dne 18. prosince 2006 o sedmém rámcovém programu Evropského společenství pro výzkum, technologický rozvoj a demonstrace (2007 až 2013) (Úř. věst. L 412, 30.12.2006, s. 1) a rozhodnutí Rady 2006/971/ES ze dne 19. prosince 2006 o zvláštním programu Spolupráce, kterým se provádí sedmý rámcový program Evropského společenství pro výzkum, technologický rozvoj a demonstrace (2007 až 2013) (Úř. věst. L 54, 22.2.2007, s. 30).

²⁵ Závěry Rady týkající se společného zapojení členských států do boje proti neurodegenerativním chorobám, zejména Alzheimerově chorobě, <http://register.consilium.europa.eu/pdf/cs/08/st13/st13668.cs08.pdf>.

„proměnlivé geometrie“ na definování, rozvoji a provádění společných strategických plánů výzkumu, které se opírají o společnou vizi, jak se vypořádat s významnými společenskými úkoly současnosti. Neurodegenerativní onemocnění označily členské státy za oblast, kde je vysoká společenská poptávka a kde by společná iniciativa ve formě společného plánování významně napomohla stávajícím roztržitém snahám Evropského výzkumného prostoru. Nyní jsou zdroje rozdělené mezi četné a různé agentury pro financování rozmístěné ve všech 27 členských státech EU, které nemají silnou vazbu na tvorbu politik. Tím vzniká riziko nehospodárného překrytí veřejných finančních zdrojů na výzkum na úrovni EU. Proto je zapotřebí společného evropského úsilí pro vytvoření společné vize o potřebách výzkumu a opatřeních, které je nutné v této oblasti provádět, aby se podpořila spolupráce na úrovni EU, aby vznikaly nové přístupy úměrné neznámým vědeckým, lékařským a společenským činitelům, aby se zabránilo zbytečnému zdvojení úsilí a vzrostla účinnost a efektivita výdajů na výzkum a vývoj na úrovni jednotlivých států i Společenství.

Za tímto účelem Komise současně s tímto sdělením předkládá návrh doporučení Rady o pilotní iniciativě společného plánování věnované boji proti neurodegenerativním chorobám, zejména Alzheimerově chorobě, jehož cílem je sjednocení a koordinace evropského základního a klinického výzkumu v této oblasti. Cílem tohoto doporučení je vyvinout nový přístup prostřednictvím spolupráce mezi vnitrostátními výzkumnými programy, aby se mohly účinněji řešit společné evropské problémy v oblasti neurodegenerativních onemocnění, zejména Alzheimerovy choroby, a lépe využívat omezené evropské veřejné finanční prostředky na výzkum a vývoj. Tento přístup by vyžadoval, aby členské státy dospěly ke společné vizi o tom, jak může spolupráce a koordinace na evropské úrovni v oblasti výzkumu přispět k lepšímu pochopení, odhalování a prevenci neurodegenerativních onemocnění, zejména Alzheimerovy choroby, a k boji proti nim, a aby vytvořily a prováděly strategické plány výzkumu pro uskutečnění této vize. Komise se vyzývá k tomu, aby poskytla doplňující podpůrná opatření k pilotní iniciativě společného plánování, která by zahrnovala podporu struktury řízení a ustavení strategických plánů výzkumu, poskytování údajů, informace a analýzu situace v této oblasti v členských státech a na evropské úrovni.

- Opatření:

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Zdokonalit epidemiologické údaje o Alzheimerově chorobě a jiných formách demence tím, že se budou provádět závěry projektu EuroCoDe.• Použít plánovaný evropský průzkum stavu zdraví k získání nových údajů z celé Evropy o prevalenci osob se začínajícími kognitivními poruchami.• Přijmout návrh doporučení Rady o pilotní iniciativě společného plánování věnované boji proti neurodegenerativním chorobám, zejména Alzheimerově chorobě. |
|---|

2.3. Podpora mezinárodní solidarity v oblasti demencí: sdílení osvědčených postupů v oblasti péče o osoby trpící demencí

Otevřená metoda koordinace pro sociální ochranu, sociální začleňování a dlouhodobou péči a související činnosti (přezkum, konference, téma pro příští společnou zprávu) mohou poskytnout platformu pro sdílení osvědčených postupů, zejména pokud jde o standardy péče, a pro financování sociální ochrany osob s neurodegenerativními onemocněními a jejich rodin. Kromě toho by měly být sdíleny i osvědčené postupy v oblasti optimalizace podpory rodinných příslušníků, kteří pečují o osoby trpící Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence. Dále bude Komise v případě potřeby rovněž podporovat vývoj osvědčených

postupů tím, že poskytne informace o tom, jakým způsobem mohou v současnosti probíhající programy Společenství (zejména strukturální fondy) pomoci při financování tohoto vývoje v členských státech.

Komunitní, domácí, ústavní a denní péče jsou sektory s vysokým podílem lidské práce a většinu celkových nákladů zde tvoří náklady na zaměstnance. Nabídka pracovních sil v těchto oblastech je pro členské státy hlavní starostí, zejména vzhledem k nedostatku pracovníků v oblasti lékařské, ošetrovatelské a sociální péče. Mělo by se podporovat poskytování zvláštní odborné přípravy pro ošetrovatele a členy rodin pacientů s Alzheimerovou chorobou. Komise proto prozkoumá možnosti případné podpory spolupráce na vývoji koncepcí a řešení na vnitrostátní i evropské úrovni, přičemž podpoří holistický přístup k péči. Zaměří se rovněž na rozvoj rámců kvality pro zdravotnické a sociální služby pro osoby trpící demencí prostřednictvím programu zdraví.

Posílení vnitrostátních a mezinárodních sdružení osob trpících Alzheimerovou chorobou a příslušných organizací pacientů by mělo zajistit, že pacienti a jejich zástupci budou řádně konzultováni. To je cíl druhého programu zdraví a stávajících vnitrostátních strategií v oblasti demence. Program EU s názvem PROGRESS (2007–2013)²⁶ pro boj proti sociálnímu vyloučení a diskriminaci, který podporuje rovnost žen a mužů a začleňování zdravotně postižených osob, bude nadále pomáhat organizacím zastupujícím pacienty a jejich rodinné příslušníky. Rovněž se budou vhodným způsobem využívat prostředky, které poskytuje akční plán EU pro oblast zdravotních postižení (2003–2010).

- Opatření:

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Zmapovat stávající a nově vznikající osvědčené postupy související s léčbou osob trpících Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence a s péčí o ně a zdokonalit šíření a používání těchto postupů (pokud možno s využitím strukturálních fondů).• S využitím otevřené metody koordinace vytvořit rámce kvality pro léčbu a péči o lidi trpící demencí.• Využívat prostředků, které nabízí akční plán EU pro oblast zdravotních postižení (2003–2010) na podporu organizací pacientů. |
|---|

2.4. Respektování práv osob trpících demencí

Vnímání Alzheimerovy choroby a jiných forem demence v evropské společnosti je negativní a často je doprovázeno strachem a pocitem bezmoci, jež mohou ovlivnit zdravotní stav těchto pacientů. V důsledku postupné ztráty způsobilosti je pro osoby trpící demencí těžké udržet si své místo a aktivní účast ve společnosti. I pečovatelé mohou pociťovat sociální vyloučení v důsledku účinků demence na jejich milované. Udržování sociálních kontaktů a aktivity pomáhá uchovat si samostatnost a fyzickou i duševní pohodu po delší dobu, čímž se snižuje závislost na cizí pomoci na minimum a předchází se tím sociální izolaci a depresím.

Sdělení diagnózy má pro osoby trpící demencí velký význam, protože jim umožňuje aktivně se podílet na rozhodnutích, která ovlivňují jejich život. Bohužel se jejich kognitivní

²⁶ Rozhodnutí Evropského parlamentu a Rady č. 1672/2006/ES ze dne 24. října 2006, kterým se zavádí program Společenství pro zaměstnanost a sociální solidaritu – Progress.

schopnosti stále zhoršují a zpravidla nastane okamžik, kdy to osoba trpící demencí již nedokáže zvládnout sama a kdy bude potřebovat pomoci při rozhodování v různě důležitých otázkách týkajících se například financí nebo lékařských rozhodnutí.

Tuto pomoc může poskytnout opatrovník nebo zákonný zástupce, ale právo jednotlivých států se v tomto směru značně liší, jak zjistila platforma Alzheimer Europe při provádění svých projektů Lawnet²⁷. V každém případě je nezbytné, aby osobám trpícím demencí bylo umožněno vyjádřit jejich přání, v míře, ve které jsou toho schopni.

Komise může přispět k politickému vedení v oblasti uznání práv starších osob s kognitivními poruchami. V roce 2008 se stala organizátorem první evropské konference o prevenci zanedbávání a zneužívání starších osob. Komise spolu s nejdůležitějšími veřejnými i soukromými zúčastněnými subjekty hodlá zřídit evropskou síť pro práva a důstojnost lidí trpících demencí, která by měla formulovat doporučení týkající se důstojnosti, samostatnosti a sociálního začleňování jako prostředků ochrany tělesného a duševního zdraví těchto osob. Tímto způsobem by mělo být zajištěno politické vedení v EU pro odbourání stigma provázejícího Alzheimerovu chorobu a jiné formy demence a podporování pohody těchto pacientů. Navrhovaná evropská síť by rovněž měla přispět ke sdílení osvědčených postupů v oblasti respektování práv zranitelných dospělých osob a boje proti zneužívání pacientů.

- Opatření:

- S využitím prostředků, které poskytuje program zdraví, zřídit evropskou síť pro práva a důstojnost osob trpících demencí, která by měla formulovat doporučení týkající se důstojnosti, samostatnosti a sociálního začleňování, a sdílet osvědčené postupy v oblasti respektování práv zranitelných dospělých osob a boje proti zneužívání pacientů.

3. ZÁVĚRY A DALŠÍ KROKY

Veřejné zdraví, výzkum, sociální ochrana a práva a samostatnost jsou čtyři aspekty opatření, které by mělo být úměrné realitě v naší společnosti. Evropské obyvatelstvo stárne a každý má odpovědnost za to, aby lidé mohli stárnout důstojně, aby jejich zdravotní stav byl dobrý co možná nejdéle a aby měli stejná práva jako všichni ostatní. Pro účely tohoto sdělení chce Komise použít různé právní nástroje, které má k dispozici (program zdraví, sedmý rámcový program, akční plán EU pro oblast zdravotních postižení, otevřená metoda koordinace a statistický program), a to integrovaným způsobem, který umožňuje vysokou míru účinnosti a koordinace a optimální využití zdrojů. Opatření Společenství mohou podpořit členské státy při řešení problému demence v souvislosti se stárnutím evropské společnosti. Společenství může v zásadě podnikat tyto podpůrné činnosti, ale při dosahování úspěchů v této otázce budou hrát hlavní úlohu členské státy a občanská společnost.

Za tímto účelem Komise také podpoří Mezinárodní den Alzheimerovy choroby (21. září) prostřednictvím evropských a vnitrostátních iniciativ. Díky partnerské spolupráci a na základě opatření stanovených v tomto sdělení tak Komise přispěje ke kolektivnímu úsilí o maximální podporu zdraví stárnoucí společnosti v celé Evropě.

²⁷ Alzheimer Europe (2002): Srovnávací analýza evropských právních předpisů zabývajících se právy osob trpících demencí (Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia), dostupná na internetových stránkách www.alzheimer-europe.org.

Cílem iniciativy Komise v oblasti Alzheimerovy choroby a demencí by měla být podpora spolupráce všech zainteresovaných zemí na mezinárodní úrovni, a to v úzké spolupráci se Světovou zdravotnickou organizací. Mezinárodní spolupráce již tvoří nedílnou součást rámcových programů pro výzkum.

Do roku 2013, po ukončení společné akce Evropské komise a členských států zaměřené na provádění opatření uvedených v tomto sdělení, Komise vypracuje zprávu o tomto provádění a předloží ji Evropskému parlamentu a Radě.