

ET

ET

ET



EUROOPA ÜHENDUSTE KOMISJON

Brüssel, 22.7.2009
SEK(2009) 1041 lõplik

KOMISJONI TALITUSTE TÖÖDOKUMENT

Lisatud dokumendile:

KOMISJONI TEATIS EUROOPA PARLAMENDILE JA NÕUKOGULE

Alzheimeri tõbe ja muid dementsuse vorme käsitleva Euroopa algatuse kohta

Mõju hindamise kokkuvõte

{KOM(2009) 380 lõplik}
{SEK(2009) 1040}

1. PROBLEEMI MÄÄRATLUS

Dementsus hõlmab neurodegeneratiivseid haigusi, mille põhjused on erinevad. Euroopa Liidus kõige levinumad dementsuse vormid on Alzheimeri tõbi (umbes 70 % haigusjuhtudest) ja vaskulaarne dementsus (alla 30%)¹.

Euroopa Liidus on praegu üle kuue miljoni dementsuse all kannatava inimese² ning prognoositakse, et lähema 20 aasta jooksul see arv kahekordistub³. Maaailma Terviseorganisatsiooni 2004. aasta ajakohastatud aruandes üleilmse haiguskoormuse kohta hinnati Alzheimeri ja dementsuse kogulevimust Euroopas 7,3 miljonile⁴.

1.1. Vaimne kapital ja heaolu, diagnoosimine ja varane sekkumine

Hoolimata tõenditest, et tervislikud eluviisid võivad aidata Alzheimeri tõbe ja muid dementsuse vorme ennetada,⁵ ei ole **ennetamise ning varase sekkumise võimalus ja tähtsus** kogu ELis küllalt hästi tuntud ja sellega ei tegelda piisavalt.

Alzheimeri tõbi on ELis endiselt aladiagnoositud. Kuigi diagnostika paranemine tähendab, et tervishoiu- ja sotsiaalhooldusteenuseid kasutab suurem hulk dementsuse all kannatavaid inimesi, suudab **varane diagnoosimine** tagada, et sekkumine toimub siis, kui see on kõige tõhusam, **pidurdades haiguse kulgu** ja võimaldades vähendada konkreetsete patsientide ravi kogumaksumust..

1.2. Teadusuuringud

Teadustöö koordineerimine on puudulik, mis piirab Euroopa tasandil tegevuspotentsiaali. Konkreetsemalt jääb **puudu ka tervishoiu- ja sotsiaalhoolduse alastest uuringutest**, kus Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormide all kannatavate patsientide ravimudelite (sh nõrgema tervisega ja vanemate patsientide ravimudelite) tõhususe uurimises esineb lünki.

Puudub ajakohane epidemioloogiline teave Alzheimeri tõve ja dementsuse eri vormide levimuse ja esinemissageduse kohta, mis aitaks suunata uurimistegevust ja meetmeid ning kavandada tervishoidu ja sotsiaalhooldust tulevikus. Kuna Alzheimeri tõbi on ELis aladiagnoositud, on probleemi suurusjärg ebaselge, sest levimusnäitajad põhinevad ainult diagnoositud haigusjuhtudel.

1.3. Solidaarsus, ravi, hooldus ja rahastamine

Kuigi ELis on seoses nende haigusseisundite **diagnostika, ravi ja hoolduse ning seonduva tegevuse rahastamisega** kujunemas häid tavasid, ei levitata neid kogu Euroopa Liidus piisavalt.

Hoolimata sellest, et varakult koduseks hoolduseks tuge pakkudes on võimalik vähendada raviasutustesse võtmist 22 % võrra,⁶ **ei toimu varase toetuse pakkumise heade tavade vahetamist**. Samuti on sellel alal vaja rohkem uuringuid ka selleks, et teavitada liikmesriike, kuidas võiks tervishoiuinfrastruktuurile ühtekuuluvuskulutuste raames rahalisi vahendeid suunata.

¹ Alzheimeri tõbi: teaduslik, meditsiiniline ja ühiskondlik mõju, kokkuvõte ja soovitused. INSERMi (Prantsuse riiklik tervishoiu ja meditsiiniuuringute instituut) kollektiivne eksperdiarvamus, 2007.

² Alzheimer Europe (2006) „Dementsus Euroopas. Aastaraamat 2006“.

³ Ferri jt. (2005) *The Lancet*, 366: 2112–2117.

⁴ http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf.

⁵ Alzheimer Europe (2008) „Dementsus Euroopas. Aastaraamat“.

⁶ Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Newcomer, R. (2005) *The Gerontologist*, 45: 177–185.

Mõnes valdkonnas, nagu **oodatav tööjõupuudus** pikaajalise hoolduse sektoris ja neurodegeneratiivsete haigustega inimeste ja nende perede sotsiaalkaitse rahastamine, ei piisa ainult heade tavade levitamisest ja arendamisest, vaid nii riikide kui ka Euroopa tasandil on vaja välja töötada ka makrotasandi kontseptsioonid ja lahendused.

1.4. Õigused, sõltumatus ja väärikus

Euroopa Liidu põhiõiguste harta⁷ (2000/C364/01) artiklites 25, 26 ja 35 on viidatud Alzheimeri tõve ja teiste dementsuse vormide all kannatavate patsientide olukorrale. Lisaks kaitseb **ÜRO Puuetega inimeste õiguste konventsioon**⁸ Alzheimeri tõve all kannatavate patsientide õigust mittediskrimineerimisele ja nende väärikuse ja sõltumatuse austamisele.

Euroopas **puudub konsensus haavatavas olukorras täiskasvanutega seotud eetiliste probleemide** osas; diskrimineerimist võimendab vanemate inimeste ealine diskrimineerimine, tõrjutus, nende vaimse kapitali vähenemine tunnustamine, **dementsuse stigmatiseerimine** ja vaimse puudega inimeste eestkostjate seaduslike õiguste keeruline olukord seoses piiriüleste probleemidega.

2. SUBSIDIAARSUSE ANALÜÜS

Komisjoni algatus Alzheimeri tõve valdkonnas kajastab vajadust tegutseda vastavalt prioriteetsusele, mida liikmesriigid seda probleemi käsitlevale Euroopa algatusele omistavad, nagu on näha nõukogu järeldustest,⁹ mis võeti vastu Prantsusmaa eesistumisperioodi ajal 16. detsembril 2008. Lisaks nõutakse Euroopa Parlamendi kirjalikus deklaratsioonis¹⁰ (0080/2008), et komisjon, nõukogu ning liikmesriikide valitsused koostaksid tegevuskava Alzheimeri tõvega võitlemiseks.

Euroopa tasandil võib poliitiline juhtimine mängida tähtsat rolli teadlikkuse tõstmisel ning innustada liikmesriike seadma Alzheimeri tõbe poliitiliseks prioriteediks, eriti vananeva elanikkonna ning sellega tulevikus kaasnevate kulude taustal.

Samal ajal kavatsetakse vastu võtta teadusuuringute peadirektoraadi (DG RTD) ettepanek koostada nõukogu soovitus teadusuuringute ühise programmitöö kohta neurodegeneratiivsete haiguste, sh Alzheimeri tõve valdkonnas; selline ajastus annab meile väärtusliku võimaluse sellealast tegevust ELi tasandil veelgi kooskõlastada.

EuroCoDe'i projekti abil on saadud täpseid kvalitatiivseid ja kvantitatiivseid andmeid ning täpne analüüs Alzheimeri tõvest tekitatud haiguskooormuse kohta ELis; see projekt jõudis aga lõpule juulis 2009 ning nüüd tuleb hinnata, millised on võimalused selle töö jätkamiseks. Edasiste meetmetete võib projektiga saavutatud edu kaduma minna.

3. EESMÄRGID

3.1. Varane sekkumine, et edendada heaolu vanaduspõlves

- Hea füüsilise ja vaimse tervise edendamine;
- varase diagnostika alaste heade tavade väljaselgitamine ja propageerimine;

⁷ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2000:364:0001:0022:EN:PDF>.

⁸ <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>.

⁹ http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/en/lsa/104778.pdf.

¹⁰ <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+WDECL+P6-DCL-2008-0080+0+DOC+PDF+V0//EN&language=ET>.

- ennetustöö ning varase diagnoosimise ja sekkumise parandamine.

3.2. Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormide parem mõistmine tänu Euroopa ühistele jõupingutustele

- Peamiste probleemidega tegelevate sihtotstarbeliste teadusuuringute toetamine Euroopa tasandil; Alzheimeri-uuringute kui teadusuuringute ühise programmitöö katseprojekti arendamine;
- olemasolevate täpsete ja võrreldavate epidemioloogiliste andmete edasiarendamine;
- ELi tasandil teadmiste ja andmete jagamise ning kogumise edendamine;
- sotsiaalhooldusmodelite uuringute edendamine, sh heade tavade levitamine dementsuspatsientide hooldajate väljaõppe alal.

3.3. Riikliku solidaarsuse toetamine seoses dementsuse eri vormidega

- Olemasolevate ja kujunevate heade ravi- ja hooldustavade parem kaardistamine ja kirjeldamine ning nende tavade levitamise parandamine;
- dementsuse all kannatavate inimeste arstiabi ja sotsiaalhooldusteenuste kvaliteediraamistike väljatöötamine;
- riiklikele ja rahvusvahelistele Alzheimeri tõvega tegelevatele ühendustele ning vastavatele patsiendiorganisatsioonidele suuremate volituste andmine.

3.4. Dementsuse all kannatavate inimeste õiguste austamine

- Vanemaealiste täiskasvanute vaimse kapitali tunnustamine ning Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormidega seonduva stigmatiseerimise vähendamine;
- heade tavade levitamine patsientide väärkohtlemise vastase võitluse ja sotsiaalse kaitseta täisealiste õiguste austamise alal.

4. POLIITILISED VALIKUVÕIMALUSED

4.1. Praeguse olukorra säilitamine – uusi ELi meetmeid ei võeta

Selle variandi puhul üksnes jätkataks Alzheimeri tõve ja muude dementsusvormide alal praeguseks alustatud tegevust. Kuna EuroCoDe'i projekt on juba lõppenud, lakkab nüüd see töö ning seda jätkatakse üksnes konkursikutsetega praeguse tervishoiuprogrammi raames¹¹.

Jätkuksid praegused projektid ja ettepanekud teadusuuringute raamprogrammi piires. Samuti jätkuks tegevus üksikutes liikmesriikides. Kuid liikmesriikides, kus puutub poliitiline tahe ja teadlikkus dementsusprobleemist, oleks edasiminekuks äärmiselt väike.

4.2. EuroCoDe'i projekti tööd jätkav aruanne

Komisjon jätkab Alzheimer Europe'i aastaraamatute „Dementsus Euroopas“ koostamise ja väljaandmise toetamist. Lõpuleviidud EuroCoDe'i projekti töö jätkamist toetaks uus projekt või tegevustoetus, mida rahastataks tervishoiuprogrammi kaudu.

Selle valikuvõimaluse poliitilised meetmed piirduksid konsensuslike ja võrreldavate andmete jätkuva kogumisega dementsuse levimuse kohta Euroopas ning rahvusvahelistel foorumitel osalemisega nende andmete levitamiseks.

¹¹ http://ec.europa.eu/health/ph_programme/pgm2008_2013_en.htm.

4.3. Komisjoni teatis

Komisjoni teatisega saaks komisjon väljendada ametlikku toetust liikmesriikidele rahvatervise, sotsiaalkaitse, teadusuuringute ja seaduslike õiguste valdkonnas, et tagada üldmeetmete järjepidevus. Teatis võetaks vastu koos teadusuuringute peadirektoraadi ettepanekuga võtta vastu nõukogu soovitus teadusuuringute ühise programmitöö kohta neurodegeneratiivsete haiguste, sh Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormide valdkonnas.

Edasisi meetmeid toetataks praeguste programmide ja vahendite raames, eriti kehtiva tervishoiuprogrammi ja teadusuuringute ja tehnoloogia arengu raamprogrammi kaudu. Eri liikmesriikide vahelist koostööd on võimalik saavutada vabatahtliku osalemise teel ühismeetmes, mida rahastatakse tervishoiuprogrammist.

4.4. Ametlik programm ja Euroopa tegevuskava

Euroopa tegevuskava koostamist toetataks spetsiaalse uue programmiga, mida rahastatakse lisaks praegustele eraldistele ka täiendava rahastamisega. Sellega antaks Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormidega Euroopa Ühenduse tasandil tegelemiseks ühtne üksikasjalik ja rahastatud strateegia ning töötatakse välja Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormide eriprojektid, nagu tehti varasema Alzheimeri tõbe ja muid dementsuse vorme käsitleva erialgatusena, mida rakendati 1996.–1998. aastal. Ametliku programmi kehtestamine võimaldaks suuremat rahastamist, millega oleks võimalik laiahaardelisemaid eesmärgesid saavutada.

5. MÕJUANALÜÜS

Leiti, et igasugune algatus, mis parandab Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormide all kannatavate patsientide olukorda, annab sotsiaalset kasu, näiteks parandades nende õiglast juurdepääsu teenustele, toetades nende väarikust ja aidates võidelda stigmatiseerimise vastu. Lisaks toob iga algatus, mis edendab kooskõlastamist ja toetab vahendite tõhusamat kasutamist, ka majanduslikku kasu.

Seega piirdub siin esitatud kvantitatiivne teave praeguse majandusliku ja sotsiaalse koormusega, mida dementsus põhjustab, liikmesriikide tasandil rakendatavate tegevuskavade maksumusega, dementsuse eeldatavate arengutendentsidega tulevikus ja viimaks andmetega poliitilise sekkumise kohta liikmesriikide tasandil.

Keskkonnamõju on väga väike ning seda edaspidi arvesse ei võeta.

5.1. Praeguse olukorra säilitamine – uusi ELi meetmeid ei võeta

Alzheimeri tõve, dementsuse peamise vormi põhjustatud sotsiaalmajanduslik koormus kasvab Euroopas eluea pikenemise ja tööealise elanikkonna ja pensionäride suhtarvu langemise tõttu praegu kiiresti. Nagu juba varem toonitatud, olid Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormidega seotud otsese ja informaalne hoolduse kulud EL 27-s 2005. aastal 130 miljardit eurot (21 000 eurot patsiendi kohta); 56 % kuludest moodustas informaalne hooldus¹².

Tegevusetuse tulemusel ei lange eri valitsemistasandite ametiasutustele kohe koormust ega teki täiendavat rahastamisvajadust ELi tasandil. Pikemas perspektiivis hakkavad avaliku tervishoiuteenusega seotud kulud liikmesriikides koos vananevast elanikkonnast tuleneva

¹² Alzheimer Europe (2008) „Dementsus Euroopas. Aastaraamat“.

suureneva koormusega kasvama; puudub ka võimalus ELi tasandil kooskõlastatud viisil kogemusi ja häid tavaid vahetada.

5.2. EuroCoDe'i projekti tööd jätkav aruanne

Aruanne tooks välja Alzheimeri tõvega Euroopa tasandil seotud olulised probleemid ning saavutaks põhjalikud ja ajakohased teadmised haiguse ulatusest, levimusest ja esinemissagedusest. Komisjoni poliitilise toetuseta on ebatõenäoline, et Alzheimeri tõbe ja dementsust seataks prioriteediks.

Analüüsi ja aruande koostamise eelarvekulud kaetaks ELi rahastamisega, mis on võimalik, kui kehtestatakse lõpuleviidud EuroCoDe'i projektiga sarnane meede. Eelmine EuroCoDe'i projekt läks maksma 1 423 190 eurot (millest 843 000 eurot kattis tervishoiuprogrammi raames komisjon).

5.3. Teatis

Teatis tagaks, et protsessi oleks kaasatud kõik asjakohased sidusrühmad, kes tunnistaksid Euroopa tasandil Alzheimeri tõvega seotud oluliste probleemide olemasolu. Saavutatakse põhjalikud teadmised haiguse ulatusest, levimusest ja esinemissagedusest. See annaks tugeva aluse ennetustöö, varase sekkumise ning tervishoiu- ja sotsiaalhooldusteenuste kavandamiseks. Niisugune meede aitaks vähendada ebavõrdsust tervishoiuteenuste kättesaadavuse alal ja edendada esmaste ennetusmeetmete häid tavaid.

Sellega seotud tehnilist tööd, mida kooskõlastatakse vaimse tervise pakti asjaomaste harude raames, subsideeriks EL kehtiva tervishoiuprogrammi ja teadusuuringute ja tehnoloogia arengu raamprogrammi kaudu. Tänu jõupingutuste koondamisele oleks see tõhusam ja liikmesriikide tervishoiusüsteemidele ning ametiasutustele vähem koormav.

Lühiajaliselt võib eri valitsemistasandite ametiasutustel esineda küll mõningaid otseseid kulusid ja teatavat halduskoormust, kui nad üritavad rakendada algatusega seotud projektidest lähtuvaid soovitusi ning osalevad vabatahtlikult ühismeetmetes.

Teatis ergutaks teadus- ja arendustegevust.

5.4. Ametlik programm ja Euroopa tegevuskava

Tegevuskaval oleks suures osas sama mõju, mida tõsteti esile juba teatise valikuvõimaluse all. Arvesse tuleks võtta ka mõningaid lisamõjusid.

Eraldiseisev algatus ja Alzheimeri kava õõnestaks ELi lähenemisviisi, mis keskendub peamiselt tervisehäirete põhjustele, mitte ei püüa luua konkreetsete haigustega seotud strateegiaid.

Status quo'ga võrreldes nõutaks ELilt märkimisväärselt suuremat rahastamist ning võiks tekkida vajadus luua uus eelarverida.

6. VALIKUVÕIMALUSTE VÕRDLUS

Valikuvõimalus	ELi panus ja tõhusus	Kohaldamisala ja tõhusus	Poliitiline vastuvõetavus ja järjepidevus	Proportsionaalsus ja liikmesriikide kohustused
----------------	----------------------	--------------------------	---	--

Praeguse olukorra säilitamine	ELi poolt ei tuleks lisaks Alzheimeri tõve ja muude dementsusvormide valdkonnas juba olemasolevatele meetmetele mingit täiendavat panust ega koordineerimist. See ei nõuaks täiendavat rahastamist, kuid oleks väga ebatõhus ning jätaks praegused puudujäägid endiseks.		See valikuvõimalus ei vasta absoluutselt liikmesriikide ootustele, mida need on nõukogus või parlamendis väljendanud.	Kuigi liikmesriikidelt täiendavaid kohustusi ei nõutaks, ei aitaks see variant tegeleda ühegi probleemiga ega saavutada ühtegi käesolevas mõjuhinnaangus esile toodud eesmärki.
Aruanne	Aruanne annaks ELi tasandil ajakohased ja võrreldavad andmed Alzheimeri tõve ja muude dementsusvormide levimuse ja esinemissageduse kohta. Neid andmeid on võimalik saada ka ainult liikmesriikide tegevusega, kuid see ei tagaks võrreldavust.	See variant eeldab toetust EuroCoDe'i projektiga sarnase projekti kaudu antava rahastamise näol. Rahastada võiks kehtiva tervis-hoiuprogrammi kaudu. Muud raamprogrammid ja liikmesriikide meetmed jätkuksid.	See variant ei vasta nõukogu järeldustes ega parlamendi kirjalikus deklaratsioonis esile toodud ootustele, mis nõuavad Alzheimeri tõve ja muude dementsuse-vormide valdkonnas laiahaardelisemat lähenemist.	Liikmesriikidelt ei nõutaks mingeid ametlikke kohustusi, kuna seda varianti rahastatakse täiel määral tervishoiuprogrammist. Kuid see võimalus ei vasta proportsionaalsuse põhimõttele, kuna ei suudetaks saavutada seatud eesmärgid.
Teatis	Teatis toetaks kogu ELi tasandil kooskõlastatud jõupingutusi sellistes valdkondades nagu heade tavade ja uuringute levitamine. See suurendaks tõhusust ja pakuks poliitilist toetust järjepidevamale lähenemisviisile Alzheimeri tõvele.	See variant eeldab, et võetakse ühiselt vastu nõukogu soovitusete ettepanek teadusuuringute ühise kavandamise kohta Alzheimeri tõve valdkonnas. Eri liikmesriikide vahelist koostööd toetatakse tervis-hoiuprogrammist rahastatava ühismeetme kaudu.	See variant vastaks põhiosas neljale tähtsamale nõukogu järeldustes esitatud eesmärgile ning seaks Alzheimeri tõve ja muud dementsuse vormid selgelt poliitiliseks prioriteediks.	Meetmed ei oleks õiguslikult siduvad ning igasugune ühine kavandamine või ühismeede eeldaks liikmesriikide vabatahtlikku osalust. Samuti oleks see meede proportsionaalne eesmärkidega, mida on kirjeldatud 3. punktis.

Tegevuskava	Tegevuskava saavutaks samad ELi tasandi eesmärgid, mis teatis, pakkudes sealjuures ühtset üksikasjalikku ja rahastatavat strateegiat.	Kuna lisaks praegustele eraldistele oleks vaja ka täiendavat rahastamist, on see variant praeguste finants-perspektiivide juures raskemini teostatav ning selle rakendamine võtaks rohkem aega. Samas vastaks see variant selgelt parlamendi ja nõukogu ootustele.	Võttes arvesse tervishoiuteenuste ja arstiabi korralduse ja osutamise erinevusi ELi piires, tekitaks see variant subsidiaarsus-probleeme. Kuna 3. punktis Error! Reference source not found. esitatud eesmärgid on põhiosas võimalik saavutada ka ametlikult vähem siduva algatusega, peaks tegema selgeks, kas selle variandiga kaasnevad täiendavad kulud ja kas ühtlustamine on lisakasuga proportsionaalne.
--------------------	---	--	--

Selle hinnangu kohaselt on eelistatav valikuvõimalus **komisjoni teatises esitatud** ettepanekud Alzheimeri tõve alase ühenduse strateegia kohta. Komisjoni teatis oleks eesmärkidega proportsionaalne ega rikuks subsidiaarsuse põhimõtet.

7. JÄRELEVALVE JA HINDAMINE

See algatus ei nõua uute statistiliste andmete kogumist, vaid tegeleb pigem ühitamatute ja ebatäielike andmeallikate probleemiga ning keskendub metoodika arendamisele, mille abil olemasolevaid andmeid järjepidevalt kasutada. Põhieesmärkide tulemuslikkuse üldnäitajate andmekogum koostatakse algatuse raames tehtavate tööde alusel.