

Parere del Comitato economico e sociale europeo sul tema comunicazione della Commissione al Consiglio e al Parlamento europeo relativa a un'iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza —

COM(2009) 380 def.

(2010/C 255/14)

Relatrice: O'NEILL

La Commissione, in data 22 luglio 2009, ha deciso, conformemente al disposto dell'articolo 262 del Trattato che istituisce la Comunità europea, di consultare il Comitato economico e sociale europeo in merito alla:

Comunicazione della Commissione al Consiglio e al Parlamento europeo relativa a un'iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza

COM(2009) 380 def.

La sezione specializzata Occupazione, affari sociali, cittadinanza, incaricata di preparare i lavori del Comitato in materia, ha formulato il proprio parere in data 10 novembre 2009, sulla base del progetto predisposto dalla relatrice O'NEILL.

Alla sua 458a sessione plenaria, dei giorni 16 e 17 dicembre 2009 (seduta del 16 dicembre), il Comitato economico e sociale europeo ha adottato all'unanimità il seguente parere.

1. Conclusioni e raccomandazioni

1.1 Conclusioni

1.1.1 Il Comitato economico e sociale europeo (CESE) si compiace della *Comunicazione della Commissione al Consiglio e al Parlamento europeo relativa a un'iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza* perché in Europa queste malattie costituiscono un problema d'importanza fondamentale, che, dato l'invecchiamento della popolazione, ha riflessi a vari livelli: individui, famiglie e società.

1.1.2 Il Comitato, pur riconoscendo che la responsabilità di affrontare i problemi legati ai vari tipi di demenza e di provvedere alle cure e all'assistenza incombe agli Stati membri, si compiace che la comunicazione faccia presente il ruolo dell'UE nel promuovere i progressi a livello nazionale.

Nota terminologica: dal momento che l'espressione «malattia di Alzheimer» non comprende tutte le forme di demenza, nel presente documento si fa riferimento alla «malattia di Alzheimer e altre forme di demenza» o semplicemente a «demenza».

1.2 *Raccomandazioni* (elencate non secondo una graduatoria di priorità bensì nell'ordine in cui sono formulate più sotto nel testo)

1.2.1 Il CESE raccomanda alla Commissione di sostenere campagne di sensibilizzazione destinate a far conoscere meglio al pubblico i problemi legati ai vari tipi di demenza, e quindi a promuovere una diagnosi precoce e ridurre la stigmatizzazione di questo tipo di malattie.

1.2.2 Il CESE raccomanda di promuovere la ricerca in un maggior numero di ambiti.

1.2.3 Il CESE si compiace dell'approccio consistente nella programmazione comune della ricerca ed esorta la Commissione a provvedervi con sollecitudine.

1.2.4 Il CESE raccomanda di estendere il metodo aperto di coordinamento al settore della salute, in modo che la Commissione possa promuovere sia lo sviluppo di specifiche strategie nazionali, sia quadri qualitativi idonei a fornire valori di riferimento riguardo alla problematica della demenza.

1.2.5 Il CESE invita la Commissione a promuovere ampiamente l'uso del programma d'azione comunitaria in materia di salute per mettere a punto modelli di assistenza e collaborare attivamente con i governi nazionali sull'uso dei fondi strutturali europei, allo scopo di predisporre e attuare, a livello locale, programmi di formazione per quanti accudiscono persone affette da varie forme di demenza gravi, che richiedono un'assistenza di lungo periodo e di tipo domiciliare.

1.2.6 Il CESE sottolinea energicamente l'importanza di applicare la Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali alle persone affette da demenza.

1.2.7 Il CESE appoggia l'idea di creare una rete europea, prevista nella comunicazione in esame, utilizzando gli strumenti del programma d'azione comunitaria in materia di salute (2008-2013).

1.2.8 Il CESE esorta a far conoscere e ad attuare la comunicazione in esame a livello nazionale, dell'Unione europea e internazionale collaborando con le organizzazioni che si occupano della malattia di Alzheimer, i governi nazionali, la Commissione e altri organi competenti, fra cui lo stesso CESE.

2. Il contesto generale

2.1 Il Libro bianco *Un impegno comune per la salute: Approccio strategico dell'UE per il periodo 2008-2013* ⁽¹⁾ ha esplicitamente individuato e valutato l'importanza di una migliore comprensione delle malattie neurodegenerative come la malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza.

(1) GU C 77 del 31.3.2009, pag. 96.

2.2 La Commissione si è posta la priorità di garantire che si tenga debitamente conto della questione visti la portata del problema, il suo impatto sui malati e sulle persone che prestano loro assistenza, nonché i costi per la società.

2.3 L'azione a lungo termine proposta si incentrerà su strategie di prevenzione, interventi non medici, competenze dei badanti professionisti (assistenti familiari) e volontari e porrà l'accento su un approccio cooperativo tra gli Stati membri e la Commissione nell'ambito della ricerca (2).

2.4 La Commissione europea collegherà inoltre gli aspetti pertinenti delle attività future sulla malattia di Alzheimer al Patto europeo per la salute e il benessere mentale, stabilito nel 2008, in considerazione del fatto che la salute mentale è una dimensione particolare della malattia di Alzheimer.

2.5 Il Parlamento europeo ha inoltre adottato una dichiarazione (3) sulle priorità nella lotta contro il morbo di Alzheimer e le altre forme di demenza con l'intento di promuovere l'impegno politico a favore della ricerca, della prevenzione e della protezione sociale, di eliminare la stigmatizzazione di questa malattia e di sottolineare l'importanza di sostenere le associazioni per i malati di Alzheimer.

3. Contesto

3.1 La demenza è contraddistinta da una perdita progressiva delle funzioni mentali provocata da una serie di patologie, la più comune delle quali è il morbo di Alzheimer, che colpisce circa il 50-60 % delle persone affette da demenza. Altre patologie comprendono la demenza vascolare e la demenza a corpi di Lewy. Un progetto realizzato dalla piattaforma dei pazienti dell'UE *Alzheimer Europe* con il sostegno della Commissione europea ha individuato le forme rare più significative di demenza (4).

3.2 Secondo le stime del 2008, nei 27 Stati membri dell'UE ben 7,3 milioni di persone di età compresa tra 30 e 99 anni soffrivano di diverse forme di demenza, con una netta prevalenza di donne (4,9 milioni) rispetto agli uomini (2,4 milioni) (4).

3.3 A causa dell'aumento della speranza di vita e dell'invecchiamento della generazione del «baby boom», è previsto un forte aumento del numero degli anziani, relativamente più accentuato nelle fasce di età più avanzata. È probabile che le patologie legate all'età, soprattutto i casi di demenza, continueranno ad aumentare e, secondo certe previsioni, il numero delle persone colpite potrebbe raddoppiare nei prossimi 20 anni. L'Associazione Alzheimer's Disease International stima che a livello mondiale il numero delle persone affette da demenza sarà di 104 milioni nel 2050.

(2) Dementia Year Book 2008 Alzheimer Europe.

(3) Dichiarazione del PE414.434.

(4) COM(2009) 380 def..

3.4 L'impatto delle diverse forme di demenza sulle famiglie e sui badanti professionisti, sulla sanità pubblica e sul costo dell'assistenza è e rimarrà significativo. Secondo le stime di Alzheimer Europe (2008), nel 2005 i costi totali diretti e informali per le cure e l'assistenza ai malati affetti dalla malattia di Alzheimer e da altre forme di demenza ammontavano a 130 miliardi di euro per i 27 Stati membri dell'UE – vale a dire a 21 000 euro all'anno per persona, di cui il 56 % a carico dell'assistenza informale (5).

3.5 Alla conferenza sul tema *La lotta contro la malattia di Alzheimer e i disturbi connessi*, organizzata durante la presidenza francese, si è sottolineato quando fosse importante per gli europei condividere le conoscenze e sfruttare le competenze ed esperienze acquisite nei vari Stati membri per combattere questa malattia. Le conclusioni della conferenza sono state discusse durante il Consiglio dei ministri della sanità del dicembre 2008.

3.6 La responsabilità di affrontare i problemi della demenza e di provvedere alle cure e all'assistenza incombe agli Stati membri. Tuttavia, l'articolo 152 del Trattato, che riguarda appunto la sanità pubblica, prevede che l'Unione europea appoggi l'azione degli Stati membri e l'articolo 165 dispone che l'UE e gli Stati membri coordinino la loro azione in materia di ricerca e sviluppo tecnologico per garantire la coerenza reciproca delle politiche nazionali e della politica comunitaria.

4. La comunicazione della Commissione

La finalità della comunicazione della Commissione è di evidenziare gli ambiti d'intervento e le azioni al livello dell'UE che offrono un valore aggiunto a sostegno dell'operato degli Stati membri.

4.1 La comunicazione in esame evidenzia cinque grandi problemi che l'azione comunitaria dovrà affrontare:

- prevenzione,
- migliore comprensione delle varie forme di demenza - coordinamento della ricerca,
- condivisione delle migliori pratiche,
- presa in considerazione dei diritti delle persone affette da demenza,
- creazione di una rete europea.

4.2 Nel 2010 sarà varata un'azione comune della Commissione europea e degli Stati membri, illustrata nel Piano di lavoro per l'attuazione del secondo programma in materia di salute (2008-2013), che rientrerà nell'obiettivo globale della strategia di Lisbona riguardante i miglioramenti sul fronte della salute (6).

(5) Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook.

(6) Decisione n. 1350/2007/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 23 ottobre 2007, che istituisce un secondo programma d'azione comunitaria in materia di salute (2008-2013). Cfr. http://eur-lex.europa.eu/Result.do?T1=V4&T2=2007&T3=1350&RechType=RECH_naturel&Submit=Search

5. Prevenzione

Attualmente non è possibile né prevenire né curare la malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza, e il declino delle facoltà cognitive è visto come un aspetto inevitabile dell'invecchiamento. Si stanno tuttavia esaminando possibili mezzi di prevenzione grazie alle maggiori conoscenze sull'invecchiamento e sul cervello.

5.1 Dato che le varie forme di demenza possono essere legate, direttamente o indirettamente, a problemi cardiovascolari, la prevenzione include (7): una buona dieta alimentare, controllo dell'ipertensione e del colesterolo, astensione dal fumo, consumi molto moderati di alcolici (8) ed esercizio fisico.

5.2 Altre strategie preventive includono i contatti sociali, il coinvolgimento, il sostegno e gli stimoli intellettuali.

5.3 Una buona salute fisica e mentale durante tutta l'esistenza può contribuire al mantenimento delle funzioni cognitive. In pratica si tratta di adottare uno stile di vita sano per tenere il cervello in forma (9).

5.4 Le prove della validità di queste strategie rimangono ancora scarse, e il Comitato appoggia la Commissione nel suo invito a ricerche più mirate per comprendere meglio le potenziali strategie preventive. Questo suo approccio ha il sostegno della rete europea Alzheimer Europe.

5.5 Il Comitato si compiace dell'azione proposta, che consiste nel tener conto delle problematiche delle varie forme di demenza nelle misure di prevenzione comunitarie presenti e future sul fronte della salute, incluse quelle per l'educazione e l'istruzione, e nel lavorare insieme agli Stati membri per mettere a punto, e fornire, assistenza e consulenza per assicurare un'informazione quanto più ampia del pubblico e delle organizzazioni sanitarie e di assistenza sociale.

5.6 È fondamentale consentire una diagnosi più precoce e più affidabile. Ciò ridurrebbe l'incertezza per le persone affette e per quanti se ne occupano, consentendo loro di prendere disposizioni adeguate sotto il profilo giuridico, finanziario, medico e anche di altro tipo.

5.7 Una delle cause delle diagnosi tardive è che i sintomi non vengono riconosciuti, oppure vengono considerati come segni normali nel processo d'invecchiamento. Ciò è motivato anche dal rifiuto di ammettere la realtà e dal timore della stigmatizzazione che si ritiene accompagni questa malattia. Un recente studio mostra che, in media, l'intervallo che intercorre fra i primi sintomi e la diagnosi varia molto a seconda dei paesi europei, da 10 mesi in Germania a 32 mesi nel Regno Unito.

(7) GU C 24 del 31.1.2006, pag. 63.

(8) GU C 318 del 23.12.2009, pag. 10.

(9) *Dementia Risk Reduction: The evidence* (Riduzione del rischio relativo alla malattia di Alzheimer: le prove), nella pubblicazione: *Alzheimer's Australia Paper*, 13 settembre 2007.

5.8 Il CESE è tuttavia preoccupato del numero di persone che nell'intera Unione europea, soprattutto nelle zone rurali e nelle comunità svantaggiate, potrebbero non aver accesso alla diagnosi perché non al corrente dei servizi disponibili.

5.9 Il CESE appoggia l'invito rivolto da Alzheimer Europe alla Commissione europea e ai governi nazionali a sostenere campagne di sensibilizzazione del pubblico e di un gran numero di parti interessate a livello locale, regionale e nazionale, fra cui i media, per migliorare il riconoscimento dei sintomi delle varie forme di demenza e ridurre la stigmatizzazione che le accompagna (10).

6. Coordinamento della ricerca per una migliore comprensione della patologia della demenza

6.1 Il CESE prende atto dell'impegno della Commissione a sostenere, attraverso i programmi quadro, la ricerca sul cervello, le cause delle patologie, le strategie di prevenzione per un invecchiamento sano e la sanità pubblica.

6.2 Il CESE sottolinea tuttavia che occorre anche studiare l'efficacia di vari modelli d'intervento psicosociali, non farmacologici e di assistenza, al pari dell'impatto dei cambiamenti demografici, ad esempio i divorzi, i nuovi matrimoni, la coabitazione, le migrazioni e l'urbanizzazione, sull'insorgere delle varie forme di demenza e sull'assistenza ai malati.

6.3 Nonostante l'UE abbia finanziato notevoli lavori di ricerca sulle TIC e sull'assistenza alle persone affette da varie forme di demenza, occorre fare di più. Essenzialmente, la tecnologia, a condizione che il suo utilizzo sia etico e integrato in programmi di assistenza, può contribuire ad aiutare le persone affette da varie forme di demenza a operare delle scelte e a rimanere nelle rispettive case in condizioni di sicurezza, nonché a migliorare la qualità della vita sotto tutti i profili.

6.4 Il CESE si compiace dell'impegno assunto dalla Commissione per le azioni specifiche riguardanti la ricerca sulle TIC previste dai programmi quadro, e anche dei progetti pilota su vasta scala varati fra l'UE e 23 paesi europei sui prodotti e i servizi TIC (11).

6.5 Vista la maggiore diffusione della demenza, è essenziale una collaborazione fra gli istituti di ricerca e le organizzazioni finanziatrici al livello degli Stati membri. Il Comitato si compiace che si punti sulla programmazione comune, su base volontaria, per assicurare che le risorse finanziarie disponibili negli Stati membri e grazie ai programmi dell'UE vengano utilizzate in maniera ottimale.

(10) Alzheimer Europe: Dichiarazione di Parigi che riassume le Priorità politiche del Movimento Alzheimer (2006).

(11) Decisione n. 742/2008/CE del Parlamento europeo e del Consiglio relativa alla partecipazione della Comunità ad un programma di ricerca e sviluppo avviato da vari Stati membri per il miglioramento della qualità di vita degli anziani attraverso l'uso di nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione, GU L 201 del 30.7.2008, pag. 49.

6.6 Il Comitato giudica pertanto essenziale che gli Stati membri s'impegnino a favore di questa ricerca, del suo finanziamento e della collaborazione in materia.

7. Condivisione delle migliori pratiche

7.1 Date la riconosciuta necessità di proseguire ulteriormente la ricerca, l'importanza di diagnosi precoci, la gamma di cure e assistenza sanitaria e sociale disponibili in tutti gli Stati membri, il metodo aperto di coordinamento assume un ruolo fondamentale per verificare l'efficacia della protezione sociale, dell'inclusione sociale e delle cure di lunga durata disponibili.

7.2 È essenziale disporre di servizi di qualità per le persone affette da demenza e per quanti se ne prendono cura. Per taluni Stati membri questo fa parte di una strategia globale, ma sinora, nell'UE, solo due Stati membri hanno predisposto ufficialmente una strategia globale e il CESE ritiene che estendendo il metodo aperto di coordinamento al settore della salute la Commissione potrebbe incoraggiare sia lo sviluppo di strategie nazionali specifiche, sia quadri qualitativi idonei a fornire valori di riferimento per altri Stati membri e a migliorare politiche, servizi e programmi di formazione e ricerca.

7.3 Il Comitato si compiace dell'impegno a provvedere all'offerta di formazione speciale per gli operatori sanitari, i badanti e i familiari delle persone affette da varie forme di demenza nel quadro di un approccio globale dell'assistenza e delle cure. È convinto dell'utilità del programma d'azione comunitaria in materia di salute per mettere a punto modelli di assistenza realizzati grazie all'utilizzo integrativo dei fondi strutturali europei da parte degli Stati membri. Ciò è particolarmente importante se si considera la carenza di personale qualificato nell'assistenza sanitaria e sociale⁽¹²⁾. La formazione del personale addetto alle cure di malati gravi che richiedono un'assistenza di lungo periodo e di tipo domiciliare è essenziale affinché possa comprendere meglio la malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza e per migliorare le prassi etiche in tale ambito.

7.4 Il CESE appoggia la condivisione delle migliori prassi nei servizi e negli ambiti di prevenzione identificati, che migliorano la qualità della vita delle persone affette dalla malattia di Alzheimer e da altre forme di demenza.

7.5 Il CESE è decisamente favorevole al riconoscimento ufficiale delle associazioni nazionali, europee e internazionali che si occupano della malattia di Alzheimer e delle altre organizzazioni di pazienti. Esse offrono un ampio ventaglio di servizi alle persone affette da varie forme di demenza e a quanti prestano assistenza ai malati e danno un contributo importante alla prevenzione dell'esclusione sociale e della discriminazione e alla promozione dei diritti delle persone affette da varie forme di demenza.

7.6 Queste organizzazioni forniscono informazioni preziose⁽¹³⁾, atte a sensibilizzare e informare, favorire la ricerca, le politiche e le prassi, e a permettere alle persone affette da demenza e

a quanti le assistono di far conoscere le loro istanze. Il Comitato desidera contribuire con il suo sostegno e influenza in materia attivandosi nel lavoro di collegamento con una serie di organizzazioni al livello degli Stati membri e a livello internazionale.

7.7 Il CESE appoggia l'invito rivolto da Alzheimer Europe ai governi nazionali di riconoscere l'importante contributo dato dalle associazioni Alzheimer e di finanziarle per far fronte al previsto aumento delle persone affette dalla malattia di Alzheimer e da altre forme di demenza nel contesto della solidarietà paneuropea.

8. Assicurare il rispetto dei diritti delle persone affette da demenza

8.1 Anzitutto, le persone affette da demenza sono amici, parenti, vicini e altri membri delle comunità in cui viviamo. Il fatto che essi presentino questi tipi specifici di patologia ha un'importanza secondaria⁽¹⁴⁾: il CESE appoggia il diritto di quanti sono affetti dalla malattia di Alzheimer e da altre forme di demenza al rispetto della loro dignità e a poter disporre della propria sorte.

8.2 La diagnosi e la perdita progressiva delle facoltà nei malati possono ripercuotersi sia sui pazienti sia sulle persone che li assistono sotto forma di isolamento sociale e di effetti negativi, con conseguenti ricadute sulla loro salute e benessere. Il Comitato invita la Commissione e i governi degli Stati membri a informare ed educare il pubblico in modo da eliminare la stigmatizzazione delle diverse forme di demenza.

8.3 Il CESE insiste affinché i diritti delle persone affette da varie forme di demenza vengano difesi nel contesto della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, ulteriormente rafforzata con la presa in considerazione dei diritti dei disabili e dei pazienti⁽¹⁵⁾. È previsto l'obbligo di informare sia i pazienti sia quanti li assistono sulle patologie e sui servizi disponibili, nonché di coinvolgerli nelle decisioni prese nei loro confronti.

8.4 Il CESE appoggia l'azione della Commissione volta a indurre i responsabili politici dell'Unione europea a garantire agli anziani incapaci la possibilità di far valere i loro diritti e di non essere trascurati e maltrattati⁽¹⁶⁾.

9. Creare una rete europea

9.1 Il CESE giudica cruciale la creazione di una rete europea attraverso il programma d'azione comunitaria in materia di salute (2008-2013). Essa consentirebbe di condividere le migliori pratiche, contribuirebbe allo sviluppo di norme, standard e approcci coerenti⁽¹⁷⁾ per le persone anziane vulnerabili di tutti gli Stati membri e creerebbe l'opportunità di sviluppare principi e definizioni comuni riguardo ai diritti delle persone affette da varie forme di demenza.

⁽¹²⁾ GU C 317 del 23.12.2009, pag. 105.

⁽¹³⁾ La Commissione europea ha istituito il progetto «European Collaboration on Dementia» (EuroCoDe) con il compito di definire indicatori concordati e di condurre studi comuni.

⁽¹⁴⁾ Alzheimer Europe Year Book 2008.

⁽¹⁵⁾ GU C 10 del 15.1.2008, pag. 67.

⁽¹⁶⁾ GU C 44 del 16.2.2008, pag. 109.

⁽¹⁷⁾ GU C 204 del 9.8.2008, pag. 103.

9.2 Una rete europea potrebbe inoltre contribuire a migliorare, in tutti gli Stati membri:

- la formazione di un maggior numero di operatori sociali e della salute sulla problematica della demenza e sui modi per aiutare i malati affetti da queste malattie e prestare sostegno a quanti li assistono,
- l'educazione e la formazione sulle varie forme di demenza per combatterne la stigmatizzazione e incoraggiare le diagnosi precoci,
- il coordinamento fra gli operatori che si occupano delle persone affette da demenza e quanti le assistono, in modo da tener conto delle esigenze individuali ⁽¹⁸⁾.

Bruxelles, 16 dicembre 2009

Il Presidente
del Comitato economico e sociale europeo
Mario SEPI

9.3 Tale rete potrebbe includere una collaborazione con i governi nazionali per organizzare un sistema che permetta ai singoli, fintanto che sono ancora in grado di intendere e di volere, di predisporre dichiarazioni anticipate prendendo in considerazione i trattamenti sanitari, le cure e l'assistenza, gli aspetti finanziari e giuridici e la possibilità di designare in anticipo una persona di fiducia affinché intervenga per assicurare che i loro desideri vengano rispettati.

9.4 Il Comitato auspica che s'instauri una stretta collaborazione fra tale rete e Alzheimer Europe in modo da assicurare la disponibilità di informazioni valide e coerenti sulle varie forme di demenza: ciò è vitale per combattere la stigmatizzazione, incoraggiare le persone a consultare un medico e informarle sui servizi e sull'assistenza disponibili, come pure promuovere i diritti delle persone per garantire il rispetto della loro dignità e la possibilità di decidere della propria sorte.

⁽¹⁸⁾ *Baseline assessment of current information provision to people with dementia and their carers* (A che punto è l'informazione delle persone affette da demenza e di quanti li assistono); Alison Bowes, *NHS Quality Improvement Scotland and the Dementia Services Development Centre* (Miglioramento della qualità del Servizio sanitario nazionale scozzese e Centro per lo sviluppo dei servizi per le varie forme di demenza), Stirling (Scozia).