

PL

PL

PL



KOMISJA WSPÓLNOT EUROPEJSKICH

Bruksela, dnia 22.7.2009
KOM(2009) 380 wersja ostateczna

KOMUNIKAT KOMISJI DLA RADY I PARLAMENTU EUROPEJSKIEGO

**w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimera i pozostałych
demencji**

{SEK(2009) 1040}
{SEK(2009) 1041}

KOMUNIKAT KOMISJI DLA RADY I PARLAMENTU EUROPEJSKIEGO

w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimera i pozostałych demencji

1. WPROWADZENIE I OPIS PROBLEMU

1.1. Kontekst

Demencja jest osłabieniem kondycji psychicznej, które zwykle rozwija się powoli, powodując zaburzenia pamięci oraz obniżając zdolności myślenia i oceny; może ono również prowadzić do zaburzeń osobowości. Dotyka ona głównie (choć nie jedynie) osoby powyżej 60 roku życia i jest jedną z głównych przyczyn niepełnosprawności wśród osób starszych. Wzrost odsetka osób w podeszłym wieku w wielu społeczeństwach prawdopodobnie przełoży się na wzrost liczby pacjentów cierpiących na tę chorobę. Demencje należą do grupy chorób neurodegeneracyjnych i nie są one elementem normalnego procesu starzenia.

Najbardziej rozpowszechnionym typem demencji w UE jest choroba Alzheimera, na którą składa się około 50-70 % przypadków. Na drugim miejscu znajduje się otępienie wielozawałowe będące wynikiem serii udarów (około 30 %). Inne formy demencji obejmują otępienie czołowo-skroniowe, chorobę Picka, leukoencefalopatię podkorową (choroba Binswanger), otępienie z ciałami Lewy'ego i inne. Przy wsparciu Komisji Europejskiej, w ramach projektu realizowanego przez działające w Unii Europejskiej zrzeszenie „Alzheimer Europe”¹ zidentyfikowano również najważniejsze rzadko występujące rodzaje demencji².

Najlepsze dostępne dane szacunkowe³ wskazują, iż w 2006 r. 7,3 mln Europejczyków (w 27 państwach członkowskich) pomiędzy 30 i 99 rokiem życia cierpiało na różne rodzaje demencji (12,5 na 1 000 mieszkańców). W ramach tej grupy choroba dotyka częściej kobiety (4,9 mln) niż mężczyzn (2,4 mln). Wraz ze wzrostem średniej długości życia, zwłaszcza w krajach rozwiniętych, częstotliwość występowania demencji wzrasta dramatycznie; niektóre prognozy przewidują podwojenie liczby chorych co 20 lat⁴⁵.

Z oczywistych względów demencje dotyczą nie tylko osoby, które na nie chorują, lecz również opiekunów osób chorych. Przy założeniu że w każdej rodzinie, w której znajduje się

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 Choroba Alzheimera: problemy naukowe, medyczne i społeczne, synteza badań i zalecenia (*Alzheimer's disease: Scientific, medical and societal implications, Synthesis and recommendations*). Zbiorowe sprawozdanie ekspertów Francuskiego Narodowego Instytutu Zdrowia i Badań Naukowych (Institut national de la santé et de la recherche médicale – INSERM), 2007 r.

⁵ Pierwsze wyniki badania dotyczącego zdrowia, starzenia i przechodzenia na emeryturę w Europie (2004-2007) http://www.share-project.org/t3/share/uploads/tx_sharepublications/BuchSHAREganz250808.pdf

osoba chora, trzy inne osoby bezpośrednio odczuwają skutki choroby⁶, można obliczyć, że demencje oddziałują bezpośrednio na około 19 mln Europejczyków.

Demencje powodują duże koszty społeczne. Zgodnie z danymi zawartymi w roczniku ws. demencji w Europie (Dementia in Europe Yearbook – 2008) w 2005 r. całkowite koszty opieki bezpośredniej i nieformalnej nad osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera i pozostałe demencje wyniosły 130 mld EUR w UE 27 (21 000 EUR w przeliczeniu na pacjenta na rok). 56 % kosztów stanowiły wydatki na pomoc nieformalną⁷.

W UE choroba Alzheimera nadal nie jest jednak w pełni rozpoznawana. Zgodnie z dostępnymi danymi epidemiologicznymi tylko połowa chorych zostaje obecnie zdiagnozowana⁸.

Na poziomie europejskim znaczenie tych problemów zostało dostrzeżone już dawno temu, nie tylko przez Komisję, lecz również przez Parlament i Radę. Podjęte w związku z tym działania objęły m.in. rezolucje Parlamentu Europejskiego z 1996 i 1998 r.⁹, uzupełnione o środki budżetowe na konkretne projekty w tej dziedzinie¹⁰. W białej księdze „Razem na rzecz zdrowia: strategiczne podejście dla UE na lata 2008-2013” z 23 października 2007 r. (COM(2007) 630) określającej zasady unijnej strategii w zakresie ochrony zdrowia¹¹ zidentyfikowano potrzebę lepszego zrozumienia chorób neurodegeneracyjnych takich jak choroba Alzheimera w kontekście starzenia się społeczeństwa. Ostatnio natomiast Rada przyjęła dwa zestawy konkluzji dotyczące zwalczania chorób neurodegeneracyjnych, a zwłaszcza choroby Alzheimera^{12,13}, w których wezwano Komisję do podjęcia działań w tym zakresie.

Główna odpowiedzialność za przeciwdziałanie demencjom spoczywa na państwach członkowskich. Zgodnie z art.152 Traktatu rola Wspólnoty w dziedzinie zdrowia polega na zachęcaniu do współpracy między państwami członkowskimi oraz, w razie konieczności, wspieraniu ich działań. Ponadto art. 165 Traktatu stanowi, iż Wspólnota i państwa członkowskie koordynują swoje działania w zakresie badań i rozwoju technologicznego, tak aby zapewnić wzajemną spójność polityk krajowych i polityki wspólnotowej. W ścisłej współpracy z państwami członkowskimi Komisja może podjąć każdą użyteczną inicjatywę w celu wsparcia koordynacji.

Specyfika choroby Alzheimera i pozostałych demencji sprawia, iż przeciwdziałanie im na poziomie europejskim poprzez wspieranie państw członkowskich może przynieść wartość dodaną. Niniejszy komunikat ma na celu określenie możliwych form wsparcia dla państw członkowskich w kwestii efektywnej i skutecznej profilaktyki, diagnostyki, leczenia, opieki i badań dotyczących choroby Alzheimera i pozostałych demencji w Europie oraz nadania im

⁶ Badanie dotyczące choroby Alzheimera i jej wpływu na życie osób opiekujących się chorymi: <http://www.alzheimer-europe.org/?lm2=C5BA5EF2EE10>

⁷ Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook, 2008r.

⁸ Sprawozdanie dotyczące głównych chorób przewlekłych, 2007 r., Grupa Zadaniowa ds. Chorób Przewlekłych, DG SANCO, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/mcd_report_en.pdf

⁹ Rezolucja z dnia 17 kwietnia 1996 r. w sprawie choroby Alzheimera i zapobieganiu zaburzeniom funkcji poznawczych u ludzi starszych oraz rezolucja z dnia 11 marca 1998 r. w sprawie choroby Alzheimera.

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

¹¹ Zob. 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>

odpowiedniej wagi. W związku z powyższym w oparciu o plan prac w celu wdrożenia drugiego wspólnotowego programu działań w dziedzinie zdrowia (2008-2013)¹⁴ w 2010 r. Komisja Europejska wraz z państwami członkowskimi uruchomi program wspólnych działań. Przyczyni się to z kolei do realizacji nadrzędnego celu – poprawy wyników zdrowotnych, a więc do wydłużenia liczby lat zdrowego życia, kluczowego wskaźnika strategii lizbońskiej¹⁵.

1.2. Opis problemów

Istnieją cztery kluczowe problemy, w przypadku których działania na poziomie Wspólnoty mogłyby pomóc w ich rozwiązaniu:

- Obywatele mogą podjąć działania na rzecz zapobiegania demencji, zwłaszcza otepieniu wielozawałowemu, a także w pewnym zakresie chorobie Alzheimera; wczesna diagnostyka może natomiast zapewnić leczenie wtedy, kiedy jest ono najskuteczniejsze. Niestety brak jest w UE świadomości znaczenia profilaktyki oraz wczesnego leczenia.
- Istnieje ewidentna potrzeba zwiększenia stanu wiedzy na temat demencji, zwłaszcza choroby Alzheimera i pozostałych demencji o charakterze neurodegeneracyjnym. Koordynacja badań, która na poziomie europejskim może przynieść szczególną wartość dodaną, ma ograniczony zasięg. Brakuje również wystarczających danych epidemiologicznych, które pozwoliłyby na ukierunkowanie w przyszłości badań i innych działań.
- W wielu miejscach w UE można odnotować rozwój dobrych praktyk w odniesieniu do diagnostyki oraz leczenia i metod jego finansowania, praktyki te nie są jednak upowszechniane w całej Unii. Powyższe problemy zyskują na znaczeniu w związku z faktem, iż Unia Europejska będzie musiała sprostać brakom personelu wśród opiekunów formalnych oraz problemom wynikającym z braku odpowiedniego wsparcia ze strony opiekunów nieformalnych.
- Nie przykładą się wystarczającej uwagi do praw osób cierpiących na zaburzenia funkcji poznawczych. Mamy również do czynienia z brakiem uznania dla wiedzy i doświadczeń osób starszych, brakiem wiedzy i zrozumienia ze strony opinii publicznej, czym jest choroba Alzheimera oraz w szczególności ze stygmatyzacją demencji, co może mieć negatywne skutki dla zdrowia pacjentów.

2. CELE I DZIAŁANIA WSPÓLNOTY

2.1. Wczesna diagnostyka demencji oraz upowszechnianie dobrego samopoczucia wśród osób starszych

Promowanie dobrego stanu zdrowia fizycznego i psychicznego (np. utrzymywanie zdrowego układu krążenia oraz zachęcanie do uczenia się przez całe życie) może pomóc w uniknięciu zaburzeń procesów poznawczych prowadzących do demencji. Zapobieganie ma charakter bardziej bezpośredni w przypadku otepienia wielozawałowego niż w przypadku choroby Alzheimera, jako że czynniki ryzyka dotyczące udarów są dobrze znane i zbliżone do

¹⁴ Decyzja nr 1350/2007/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 23 października 2007 r. ustanawiająca drugi wspólnotowy program działań w dziedzinie zdrowia na lata 2008–2013.

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

czynników wywołujących pozostałe choroby układu krążenia takie jak np. choroba wieńcowa. Czynniki ryzyka obejmują wysokie ciśnienie krwi, wysoki poziom cholesterolu oraz palenie tytoniu. Biorąc pod uwagę, że połowa wszystkich demencji jest związana z czynnikiem naczyniowym, ograniczanie ryzyka w tym zakresie może uchronić przed rozwojem demencji¹⁶. Potrzebna jest jednak większa liczba badań, aby lepiej zrozumieć, jakie czynniki składają się na „zdrowy styl życia mózgu”. Jest to kwestia, która zyskuje na znaczeniu w kontekście starzenia się społeczeństwa.

Zrozumienie demencji zarówno w odniesieniu do indywidualnych pacjentów jak i ich rodzin oraz instytucji publicznych również zależy od precyzyjnej i spójnej diagnozy. Identyfikowanie i promowanie najlepszych praktyk w zakresie wczesnej diagnostyki choroby Alzheimera i innych form demencji jest niezbędne, aby móc jak najlepiej skorzystać z istniejących metod leczenia na jak najwcześniejszym etapie choroby. Poprzez wczesną diagnozę i rozpoczęcie leczenia możliwe będzie opóźnienie zaawansowania choroby w jej późniejszym stadium, a w związku z tym opóźnienie konieczności instytucjonalizacji osób chorych, co niesie ze sobą obniżenie wysokich kosztów długoterminowej opieki terminalnej. Na poziomie UE osiągnięto już postęp w kierunku opracowania podstaw dla wczesnej i precyzyjnej diagnostyki, która również pozwala na możliwie najlepsze wykorzystanie istniejących terapii¹⁷. Komisja będzie wspierać dalsze prace w celu rozwoju ww. najlepszych praktyk w zakresie wczesnej diagnostyki choroby Alzheimera i pozostałych demencji.

Ponadto coraz więcej dowodów przemawia za tym, że aktywność intelektualna i dostarczanie odpowiednich bodźców (poprzez proces uczenia się przez całe życie i interakcje społeczne) zmniejsza zagrożenie zachorowania na demencję, włącznie z chorobą Alzheimera. Brak aktywności natomiast wydaje się być czynnikiem ryzyka. Istnieją przesłanki sugerujące, że w przypadku gdy osoby starsze przechodzą na emeryturę bez podjęcia odpowiednich dostosowań, proces ten pełni rolę katalizatora w osłabianiu zdolności poznawczych związanych z wiekiem¹⁸. [Zjawisku temu można przeciwdziałać poprzez większą elastyczność w przechodzeniu na emeryturę oraz poprzez zatrudnienie na emeryturze \(co również ma wpływ na zapewnienie stabilności systemów emerytalnych\), jak również poprzez inne zmiany w systemach opieki zdrowotnej i społecznej.](#)

W trakcie konferencji UE na wysokim szczeblu pt. „Razem na rzecz zdrowia psychicznego i dobrostanu psychicznego” w dniu 13 czerwca 2008 r. ustanowiono Europejski Pakt na rzecz Zdrowia i Dobrostanu Psychicznego¹⁹. Jego uruchomienie jest okazją do uwzględnienia różnych aspektów tej choroby, ustanowienia ram dla działalności podnoszącej świadomość społeczną oraz wymiany dobrych praktyk w rozwiązywaniu problemów, które powoduje choroba Alzheimera, jako uzupełnienie inicjatyw dotyczących zdrowia psychicznego, dobrego samopoczucia oraz leczenia chorób opisanych w pakcie.

W 2007 r. Komisja wydała komunikat „Komfortowe funkcjonowanie osób starszych w społeczeństwie informacyjnym” z dn. 14 czerwca (2007 COM(2007) 332)²⁰, w którym

¹⁶ Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook.

¹⁷ Obejmuje to m.in. skrócony formularz badania stanu umysłowego (Mini Mental State Examination – MMSE) oraz wspólnotowy projekt DESCRIPA (*Development of Screening guidelines and diagnostic Criteria for Predementia Alzheimer's disease*) – zob. 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

zapisano szereg szczegółowych działań. Obejmują one konkretne działania w zakresie technologii informacyjno-komunikacyjnych (TIK) będące częścią siódmego programu ramowego, jak również we współpracy z regionami szeroko zakrojone projekty pilotażowe w ramach programu na rzecz konkurencyjności i innowacji, którego celem jest szukanie rozwiązań dla problemów, które TIK stwarzają osobom starszym z zaburzeniami funkcji poznawczych i łagodną demencją, jak również ich opiekunom. Dodatkowo UE wraz z 23 państwami europejskimi uruchomiły wspólny program badawczo-rozwojowy²¹ w zakresie produktów i usług TIK z myślą o komfortowym funkcjonowaniu osób starszych, w ramach którego poszukiwane będą rozwiązania problemów stwarzanych przez chorobę Alzheimera.

- Działania:

- Włączenie kwestii dotyczących demencji do obecnych i przyszłych działań Unii Europejskiej w zakresie profilaktyki zdrowia, szczególnie w odniesieniu do zdrowia układu krążenia i aktywności fizycznej.
- [Opracowanie zestawu zaleceń, które pomogłyby obywatelom w zapobieganiu demencji.](#)
- Włączenie kwestii związanych z demencją do elastycznej polityki europejskiej w zakresie emerytur oraz do ram działania na rzecz osób starszych w kontekście Europejskiego Paktu na rzecz Zdrowia i Dobrostanu Psychicznego.

2.2. Wspólne europejskie wysiłki na rzecz lepszego zrozumienia demencji: wzmocnienie wiedzy epidemiologicznej oraz koordynacji badań

Zważywszy na duże w całej Europie koszty związane z opieką nad chorymi na demencję, zasadnicze znaczenie mają również wiarygodne dane dotyczące częstości występowania i zachorowalności na demencję. Dane takie pomogłyby państwom członkowskim w opracowaniu odpowiednich planów i założeń w tej dziedzinie. Komisja będzie nadal pracować nad powstaniem bazy danych dotyczących częstości występowania i zachorowalności na demencję w podziale na wiek w oparciu o metodykę opracowaną w ramach projektu „Europejska współpraca w zakresie demencji (EuroCoDe)”²². W celu zdobycia większej ilości danych dotyczących częstotliwości występowania choroby, czynników ryzyka oraz metod zapobiegania im oraz zatwierdzania nowych kryteriów dla wczesnej diagnostyki Komisja opracuje w szczególności środki w ramach wspólnotowego programu działania w dziedzinie zdrowia. W przyszłości również europejskie badanie ankietowe dotyczące badania stanu zdrowia (EHES)²³ dostarczą cennych informacji w ramach modułu testów kognitywnych oferujących dane o wysokiej wartości prognostycznej w odniesieniu do ewolucji tego problemu. Podejmowane będą starania na rzecz osiągnięcia efektu synergii z siódmym programem ramowym w zakresie badań i rozwoju technologicznego²⁴ ze szczególnym uwzględnieniem tematu „Zdrowie” w specjalnym

²¹ Decyzja nr 742/2008/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 9 lipca 2008 r., Dz.U. L 2001/49 z 30.7.2008.

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 Decyzja nr 1982/2006/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 18 grudnia 2006 r. dotycząca siódmego programu ramowego Wspólnoty Europejskiej w zakresie badań, rozwoju technologicznego i demonstracji (2007-2013) (Dz.U. L 412 z 30.12.2006, s. 1) oraz decyzja Rady 2006/971/WE z dnia 19 grudnia 2006 r. dotycząca programu szczegółowego „Współpraca” (ZDROWIE), wdrażającego siódmy

programie „Współpraca”, który koncentruje się na badaniach mózgu i chorobach układu nerwowego oraz na badaniu procesów starzenia w ujęciu przekrojowym.

Wspólnotowe wysiłki badawcze w tej dziedzinie zostały zintensyfikowane w ramach tematu „Zdrowie” wpisanego do siódmego programu ramowego w odniesieniu do badań mózgu oraz badań w zakresie zdrowia publicznego i objęły one swym zakresem tematy takie jak zrozumienie mechanizmów choroby, zdrowie psychiczne pacjentów, strategie działań prewencyjnych w zakresie starzenia się w dobrym zdrowiu oraz równości w dostępie do opieki. W obliczu poważnego wyzwania jakie stanowi choroba Alzheimera i pozostałe demencje dla zdrowia publicznego, obszary badawcze, które dają nadzieję na uzyskanie wartościowych wyników, mogą być wspierane zwłaszcza poprzez wzmocnioną koordynację pomiędzy badaniami podstawowymi i badaniami klinicznymi. Przykłady obszarów o potencjalnie dużym znaczeniu to badania dotyczące patofizjologii tych chorób, wraz z badaniami epidemiologicznymi i klinicznymi, badania w zakresie ekonomiki zdrowia, nauk społecznych i humanistycznych celem zrozumienia psychologicznych i społecznych aspektów choroby, badania dotyczące modeli opieki społecznej wraz z wymianą najlepszych praktyk w tej dziedzinie, szkolenia opiekunów osób cierpiących na demencję, badania odzwierciedlające szeroki konsensus, według którego opieka nad pacjentem nie może się ograniczać do leczenia farmakologicznego, lecz musi obejmować również działania nefarmakologiczne.

W ramach tematu „Zdrowie” w specjalnym programie „Współpraca”, w trzeciej sekcji zatytułowanej „Optymalizacja świadczenia opieki zdrowotnej obywatelom Europy”, zapisano że w kontekście europejskich wydatków publicznych na badania zdrowotne wspierane będą działania na rzecz budowy podstaw umożliwiających podejmowanie uzasadnionych decyzji politycznych dotyczących systemów zdrowia i oraz opracowanie bardziej skutecznych strategii w zakresie promocji zdrowia, zapobiegania chorobom, diagnostyki i terapii. Do tej pory opublikowano dwa zaproszenia do składania wniosków, które dotyczyły skutków starzenia. Zaproszenia te zaowocowały projektami, których celem będą badania nad systemami zdrowia, długoterminową opieką nad osobami starszymi, organizacją opieki dla osób cierpiących na demencję, planu działań odnośnie do badań nad starzeniem, starzejących się grup wiekowych (kohort), mierników zdrowia i starzenia się społeczeństwa. Dalsze badania powinny być kontynuowane w oparciu o wyniki powyższych projektów z uwzględnieniem priorytetów państw członkowskich.

Na poziomie europejskim w ramach wspólnego planowania badań podejmowane są pierwsze kroki w kierunku promowania współpracy w badaniach finansowanych z wydatków publicznych skoncentrowanych na kluczowych priorytetach związanych z chorobami o podłożu neurodegeneracyjnym, zwłaszcza chorobie Alzheimera²⁵. Podejście to oznacza dobrowolne zaangażowanie się państw członkowskich na zasadzie zmiennej geometrii w proces definiowania, rozwoju i realizacji wspólnych programów badań strategicznych na podstawie wspólnej wizji podejmowania największych wyzwań społecznych. Choroby neurodegeneracyjne zostały uznane przez państwa członkowskie za obszar o dużym zapotrzebowaniu społecznym oraz za taką dziedzinę, w której wspólna inicjatywa wdrażana poprzez połączone planowanie przyniosłaby znaczne korzyści w stosunku do obecnej sytuacji charakteryzującej się rozproszeniem badań w europejskiej przestrzeni badawczej. Obecnie

²⁵ program ramowy Wspólnoty Europejskiej w dziedzinie badań, rozwoju technologicznego i demonstracji (2007–2013) (Dz.U. L 54 z 22.2.2007, s. 30).
Konkluzje Rady dotyczące wspólnego zobowiązania państw członkowskich do walki z chorobami neurodegeneracyjnymi, zwłaszcza z chorobą Alzheimera.
<http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/08/st13/s13668.en08.pdf>.

zasoby są podzielone między liczne i zróżnicowane agencje finansujące badania rozsiane po wszystkich państwach członkowskich UE 27, bez widocznego związku z działalnością legislacyjną. Sytuacja ta stwarza ryzyko nieekonomicznego podwójnego finansowania za środków publicznych tych samych badań na poziomie Unii. Potrzebne jest zatem sprzężenie wysiłków na poziomie wspólnotowym w celu opracowania wspólnej wizji badań w zakresie potrzeb i środków, które należy wdrożyć w tej dziedzinie, aby promować współpracę na poziomie UE, opracować i rozwijać nowe metody badań adekwatne do wyzwań naukowych, medycznych i społecznych, unikać niepotrzebnego duplikowania wysiłków oraz zwiększać skuteczność i wydajność krajowych i wspólnotowych wydatków na badania i rozwój.

W tym celu, wraz z niniejszym komunikatem, Komisja przedstawia wniosek dotyczący zalecenia Rady w sprawie pilotażowej inicjatywy dotyczącej wspólnego planowania walki z chorobami neurodegeneracyjnymi, zwłaszcza chorobą Alzheimera, w celu łączenia i koordynacji wysiłków podejmowanych przez europejskich naukowców prowadzących badania podstawowe i kliniczne. Celem tego zalecenia jest rozwijanie nowego podejścia poprzez koordynację i współpracę pomiędzy krajowymi programami badawczymi, aby skuteczniej zaradzić wspólnym europejskim problemom w dziedzinie chorób neurodegeneracyjnych, zwłaszcza chorobie Alzheimera i tym samym lepiej wykorzystać ograniczone publiczne środki na badania i rozwój. Podejście takie powinno doprowadzić do sytuacji, w której państwa członkowskie opracują wspólną wizję tego, jak koordynacja i rozwijanie badań na poziomie europejskim może przynieść lepsze zrozumienie specyfiki chorób neurodegeneracyjnych, mechanizmów ich wykrywania, zapobiegania i walki z nimi, szczególnie w kwestii choroby Alzheimera, oraz opracowanie i wdrażanie strategicznego programu badań w celu urzeczywistnienia tej wizji. W zaleceniu tym poproszono Komisję o przygotowanie uzupełniających środków strategicznych w celu wspierania pilotażowej inicjatywy wspólnego programowania, która objęłaby wsparcie dla ustanowienia programów badań strategicznych i struktur zarządzania nimi, zbieranie danych, informowanie i analizę najnowszych technik w tej dziedzinie w państwach członkowskich i na poziomie europejskim.

- Działania:

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Rozbudowa baz danych epidemiologicznych dotyczących choroby Alzheimera i pozostałych demencji, w oparciu o wdrożenie wniosków płynących z projektu EuroCoDe.• Wykorzystanie planowanych europejskich badań ankietowych dotyczących badania stanu zdrowia w celu dostarczenia ogólnoeuropejskich danych na temat występowania wśród osób starszych zaburzeń procesów poznawczych.• Przyjęcie wniosku dotyczącego zalecenia Rady w sprawie pilotażowej inicjatywy wspólnego programowania dotyczącej wspólnego planowania walki z chorobami neurodegeneracyjnymi, zwłaszcza chorobą Alzheimera. |
|---|

2.3. Wsparcie solidarności społecznej z osobami chorymi na demencję: dzielenie się najlepszymi praktykami w dziedzinie opieki nad osobami cierpiącymi na demencję

Otwarta metoda koordynacji w dziedzinie ochrony socjalnej, włączenia społecznego oraz opieki długoterminowej wraz z działaniami towarzyszącymi (proces wzajemnej oceny, konferencje, temat następnego wspólnego sprawozdania) może stanowić platformę dzielenia się najlepszymi praktykami, zwłaszcza w odniesieniu do standardów opieki i finansowania

ochrony socjalnej nad osobami cierpiącymi na choroby neurodegeneracyjne i ich rodzinami. Ponadto powinna mieć również miejsce wymiana najlepszych praktyk dotyczących optymalizacji wsparcia dla członków rodziny opiekujących się osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera i pozostałe demencje. Poza tym w odpowiednich przypadkach Komisja będzie również wspierać rozwój dobrych praktyk poprzez dostarczanie informacji na temat tego, jak obecnie realizowane programy wspólnotowe (zwłaszcza fundusze strukturalne) mogą pomóc w finansowaniu takich przedsięwzięć w państwach członkowskich.

Opieka ze strony lokalnych wspólnot, opieka domowa, opieka społeczna z zakwaterowaniem oraz opieka dzienna są sektorami, które wymagają dużych nakładów pracy i w których koszty personelu stanowią większość nakładów. Podaż pracy w tych sektorach jest jednym z głównych problemów państw członkowskich, zwłaszcza w kontekście braków personelu medycznego, pielęgniarstwa i opiekuńczego. **Promowana powinna być oferta specjalnych szkoleń dla personelu pielęgniarstwa i członków rodzin, w których żyją osoby cierpiące na chorobę Alzheimera.** W związku z powyższym Komisja będzie badać możliwości rozszerzania współpracy dotyczącej opracowywania rozwiązań zarówno na poziomie krajowym jak i europejskim, propagując całościowe podejście to tego problemu. W kontekście programu działań w dziedzinie zdrowia Komisja skupi się również na opracowywaniu ram jakościowych dla usług medycznych i opiekuńczych skierowanych do osób chorych na demencję.

Wzmocnienie pozycji krajowych i międzynarodowych stowarzyszeń zajmujących się chorobą Alzheimera oraz zaangażowanych stowarzyszeń pacjentów powinno zagwarantować prowadzenie odpowiednich konsultacji z pacjentami i ich przedstawicielami. Jest to jeden z celów drugiego programu działań w dziedzinie zdrowia oraz obowiązujących krajowych strategii zwalczania demencji. Wspólnotowy program PROGRESS na lata 2007-2013²⁶ skierowany na walkę z wykluczeniem społecznym i dyskryminacją, promowanie równości płci oraz integrację osób niepełnosprawnych będzie nadal wspierał organizacje zrzeszające pacjentów i ich bliskich. Możliwości oferowane w ramach planu działania UE w sprawie niepełnosprawności na lata 2003-2010 również będą wykorzystywane w stosownych przypadkach.

• Działania:

- Tworzenie map istniejących i nowo pojawiających się dobrych praktyk w dziedzinie leczenia i opieki nad osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera i pozostałe rodzaje demencji oraz upowszechnianie takich praktyk (przy wykorzystaniu tam gdzie to możliwe funduszy strukturalnych).
- Opracowanie przy zastosowaniu otwartej metody koordynacji ram jakościowych w dziedzinie usług medycznych i opiekuńczych dla osób cierpiących na demencję.
- Wykorzystanie możliwości oferowanych przez plan działania UE w sprawie niepełnosprawności na lata 2003-2010 w celu wspierania organizacji pacjentów.

²⁶ Decyzja nr 1672/2006/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 24 października 2006 r. ustanawiająca wspólnotowy program na rzecz zatrudnienia i solidarności społecznej – Progress.

2.4. Respektowanie praw osób cierpiących na demencję

W społeczeństwie europejskim funkcjonuje negatywny obraz osób dotkniętych chorobą Alzheimera i pozostałymi demencjami, często połączony ze strachem i bezsilnością, co może przekładać się na zdrowie pacjentów. Stopniowa utrata zdolności osób cierpiących na demencję do samodzielnego funkcjonowania sprawia, że jest im trudno utrzymać swoje miejsce w społeczeństwie i aktywny udział w życiu społecznym. Również opiekunowie mogą napotykać problemy związane z wykluczeniem społecznym z racji opieki na bliskimi chorymi na demencję. Tymczasem w dłuższej perspektywie utrzymywanie kontaktów społecznych i aktywności różnego rodzaju pomaga w zachowaniu samodzielności oraz dobrego samopoczucia fizycznego i psychicznego, zmniejsza również zapotrzebowanie na opiekę oraz zapobiega izolacji społecznej i depresji.

Poinformowanie osób chorych na demencję o diagnozie ma bardzo duże znaczenie dla umożliwienia im podejmowania decyzji dotyczących ich życia. Niestety zdolności poznawcze tych osób stale się pogarszają i zasadniczo zawsze przychodzi czas, gdy osoba chora na demencję nie jest już w stanie funkcjonować samodzielnie i kiedy chory potrzebuje pomocy w podjęciu decyzji różnego charakteru, np. dotyczących zarządzania swoim majątkiem lub decyzji medycznych.

Pomocą mogą służyć opiekunowie lub pełnomocnicy. Prawodawstwo krajowe w tej dziedzinie jest jednak bardzo zróżnicowane, czego dowiedziono w ramach projektu Lawnet przeprowadzonego przez stowarzyszenie Alzheimer Europe²⁷. W każdym przypadku konieczne jest umożliwienie osobie cierpiącej na demencję wyrażenie swoich potrzeb, w stopniu w jakim jest to możliwe.

Komisja może mieć swój udział w kształtowaniu polityki poprzez podkreślanie praw osób starszych, które cierpią na zaburzenia funkcji poznawczych. Komisja zorganizowała m.in. w 2008 r. pierwszą europejską konferencję poświęconą zapobieganiu zaniedbywaniu lub wykorzystywaniu osób w podeszłym wieku. Rozważa ona również możliwość ustanowienia wraz z najważniejszymi publicznymi i prywatnymi zainteresowanymi stronami sieci ogólnoeuropejskiej, która skoncentrowałaby się na działalności dotyczącej praw i godności osób cierpiących na demencję, i której celem byłoby opracowanie zaleceń dotyczących godności, samodzielności i włączenia społecznego jako metody utrzymania zdrowia fizycznego i psychicznego osób cierpiących na demencję. Powinno to przyczynić się do kształtowania polityki w UE z myślą o zmniejszeniu stygmatyzacji osób chorych na chorobę Alzheimera i pozostałe demencje oraz mającej na uwadze dobre samopoczucie pacjentów. Proponowana sieć ogólnoeuropejska powinna również przyczynić się do wymiany najlepszych praktyk w kwestii przestrzegania praw osób dorosłych szczególnej troski oraz rozwiązywania problemu złego traktowania pacjentów.

- Działanie:

- Ustanowienie, przy zastosowaniu możliwości oferowanych przez wspólnotowy program działań w dziedzinie zdrowia, ogólnoeuropejskiej sieci na rzecz praw i godności osób cierpiących na demencję, której celem byłoby opracowanie zaleceń dotyczących godności,

²⁷ Alzheimer Europe (2002): Analiza porównawcza prawodawstwa dotyczącego praw osób chorych na demencję w Europie (Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia) dostępna na stronie www.alzheimer-europe.org.

samodzielności i włączenia społecznego oraz wymiana najlepszych praktyk w kwestii przestrzegania praw osób dorosłych szczególnej troski oraz rozwiązywania problemu złego traktowania pacjentów.

3. WNIOSKI I DALSZE DZIAŁANIA

Zdrowie publiczne, badania, ochrona socjalna oraz prawa i samodzielność pacjentów stanowią cztery obszary działań w odpowiedzi na rzeczywistość społeczną. Społeczeństwo europejskie starzeje się. Na wszystkich jego członkach spoczywa zaś odpowiedzialność za to, aby obywatele mogli starzeć się z godnością, zachowując dobre zdrowie, tak długo jak to możliwe, korzystając z tych samych praw co wszyscy pozostali członkowie społeczeństwa. Do celów niniejszego komunikatu Komisja planuje zastosować różne instrumenty prawne, znajdujące się w jej dyspozycji (program działań w dziedzinie zdrowia, siódmy program ramowy, plan działania UE w sprawie niepełnosprawności, otwarta metoda koordynacji oraz program statystyczny) w sposób zintegrowany, pozwalający na wysoki poziom skuteczności i koordynacji oraz na optymalne wykorzystanie zasobów. Działania wspólnotowe mogą wesprzeć państwa członkowskie w rozwiązywaniu problemów stwarzanych przez demencję w kontekście starzejącego się społeczeństwa europejskiego. Ostatecznie Wspólnota może podjąć ww. działania wspierające, lecz sukces w tym obszarze zależy głównie od udziału państw członkowskich i społeczeństwa obywatelskiego.

W tym celu Komisja będzie również wspierać Światowy Dzień Choroby Alzheimera (21 września) poprzez inicjatywy na poziomie europejskim i krajowym. Pracując razem ze swoimi partnerami i w oparciu o działania opisane w niniejszym komunikacie, Komisja wniesie swój wkład do zbiorowego wysiłku na rzecz maksymalizacji dobrego zdrowia w starzejącym się społeczeństwie w całej Europie.

Inicjatywa Komisji w sprawie choroby Alzheimera i pozostałych demencji powinna mieć na celu wzmocnienie współpracy międzynarodowej ze wszystkimi zainteresowanymi krajami i w ścisłej współpracy ze Światową Organizacją Zdrowia. Współpraca międzynarodowa już teraz jest integralną częścią ramowych programów badań.

Po zakończeniu wspólnych działań ze strony Komisji Europejskiej i państw członkowskich, których celem jest wdrożenia środków opisanych w niniejszym komunikacie, Komisja opublikuje do 2013 r. sprawozdanie z wdrażania niniejszego komunikatu skierowane do Parlamentu Europejskiego i Rady.