

## Mnenje Evropskega ekonomsko-socialnega odbora o sporočilu Komisije Evropskemu parlamentu in Svetu o evropski pobudi o Alzheimerjevi bolezni in drugih demencah

(COM(2009) 380 konč.)

(2010/C 255/14)

Poročevalka: **ga. O'NEILL**

Komisija je 22. julija 2009 sklenila, da v skladu s členom 262 Pogodbe o ustanovitvi Evropske skupnosti Evropski ekonomsko-socialni odbor zaprosi za mnenje o naslednjem dokumentu:

*Sporočilo Komisije Evropskemu parlamentu in Svetu o evropski pobudi o Alzheimerjevi bolezni in drugih demencah*

COM(2009) 380 konč.

Strokovna skupina za zaposlovanje, socialne zadeve in državljanstvo, odgovorna za pripravo dela Odbora na tem področju, je mnenje sprejela 10. novembra 2009. Poročevalka je bila ga. O'NEILL.

Evropski ekonomsko-socialni odbor je mnenje soglasno sprejel na 458. plenarnem zasedanju 16. in 17. decembra 2009 (seja z dne 16. decembra).

### 1. Sklepne ugotovitve in priporočila

#### 1.1 Sklepne ugotovitve

1.1.1 EESO pozdravlja to sporočilo Komisije Evropskemu parlamentu in Svetu o evropski pobudi o Alzheimerjevi bolezni in drugih demencah, saj je ta tema v Evropi izredno pomembna in ima posledice za posameznike, njihove družine in – glede na starajoče se prebivalstvo – celotno družbo.

1.1.2 EESO se zaveda, da so za reševanje problema demence in zagotavljanje zdravljenja v prvi vrsti pristojne države članice, vendar pozdravlja dejstvo, da to sporočilo priznava vlogo EU pri krepitvi napredka na državni ravni.

**Opomba glede terminologije: Alzheimerjeva bolezen ne zajema vseh oblik demence, zato ta dokument govori o „Alzheimerjevi bolezni in drugih demencah“ ali preprosto o „demenci“.**

1.2 *Priporočila* (niso po vrstnem redu glede na pomen, temveč glede na mesto v besedilu)

1.2.1 EESO pozdravlja podporo Komisije kampanjam ozaveščanja za boljše razumevanje demence v javnosti, da bi povečali pravočasno diagnozo in zmanjšali stigmatizacijo.

1.2.2 EESO priporoča, da se poveča število raziskovalnih področij, ki naj bi jih podpirali.

1.2.3 EESO pozdravlja pristop skupnega načrtovanja raziskav in poziva Komisijo, da to pravočasno izvede.

1.2.4 EESO priporoča, da se odprta metoda usklajevanja razširi na zdravje, da bi lahko Komisija aktivno spodbujala razvoj specifičnih nacionalnih strategij in okvirov kakovosti za demenco.

1.2.5 EESO poziva Komisijo, naj na široko spodbuja uporabo programa Zdravje za razvoj modelov zdravljenja in aktivno sodeluje z vladami držav članic pri uporabi evropskih strukturnih skladov za razvoj in izvedbo usposabljanja za zdravljenje bolnikov z demenco na lokalni ravni v intenzivni in dolgotrajni negi ter domači oskrbi.

1.2.6 EESO močno poudarja pomen izvajanja Evropske konvencije o človekovih pravicah za bolnike z demenco.

1.2.7 EESO podpira ukrep, naveden v tem sporočilu, za vzpostavitev evropske mreže s sredstvi iz programa Zdravje.

1.2.8 EESO poziva k razširjanju in izvajanju tega sporočila na lokalni, nacionalni, evropski in mednarodni ravni skupaj z združenji bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo, nacionalnimi vladami, Komisijo in drugimi ustreznimi organi, vključno z EESO.

### 2. Ozadje

2.1 V beli knjigi Skupaj za zdravje: strateški pristop EU za obdobje 2008–2013 <sup>(1)</sup> je bilo izrecno poudarjeno, da je treba doseči boljše razumevanje nevrodegenerativnih bolezni, kot so Alzheimerjeva bolezen in druge demence.

<sup>(1)</sup> UL C 77, 31.3.2009, str. 96.

2.2 Komisija si je kot prednostno nalogo zastavila ustrezno priznavanje pomena tega vprašanja glede na velikost problema in vpliv na posameznike in negovalce ter strošek za družbo.

2.3 Predlagani dolgotrajni ukrepi se osredotočajo na strategije preprečevanja, nemedicinske posege, prilagajanje, usposabljanje poklicnih in prostovoljnih negovalcev ter na pomen sodelovanja med državami članicami in Komisijo na področju raziskav. <sup>(2)</sup>

2.4 Evropska komisija bo povezala vsa pomembna področja prihodnjega dela o Alzheimerjevi bolezni z evropskim paktom za duševno zdravje in dobro počutje, sprejetim leta 2008, kjer je bilo poudarjeno, da je duševno zdravje pomembno vprašanje pri Alzheimerjevi bolezni.

2.5 Evropski parlament je sprejel izjavo <sup>(3)</sup> o prednostnih nalogah na področju boja proti Alzheimerjevi bolezni in drugim demencam, da bi politično podprli raziskave, preprečevanje in socialno varstvo ter odpravili stigmatizacijo, hkrati pa podprli združenja bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo.

### 3. Ozadje

3.1 Za demenco je značilna postopna izguba duševnih sposobnosti zaradi različnih vzrokov, med katerimi je Alzheimerjeva bolezen najbolj pogosta, saj prizadene približno 50–60 % bolnikov z demenco. Med drugimi vzroki so vaskularna demenca in demenca z Lewijevimi telesci. S projektom, ki ga je ob podpori Evropske komisije izvedlo evropsko združenje bolnikov *Alzheimer Europe*, so bile ugotovljene tudi najpomembnejše redke oblike demence <sup>(4)</sup>.

3.2 Po ocenah je v letu 2008 v 27 državah članicah EU 7,3 milijona oseb med 30. in 99. letom starosti imelo eno od oblik demence. Prizadetih je bilo več žensk (4,9 milijona) kot moških (2,4 milijona) <sup>(4)</sup>.

3.3 Glede na vse daljšo življenjsko dobo in staranje povojne „baby boom“ generacije bo število starejših zelo naraščalo, največji relativni porast naj bi bil opazen ravno v najstarejših skupinah prebivalstva. S starostjo povezanih težav, zlasti demence, bo verjetno vse več in po sedanjih ocenah naj bi se število obolelih v naslednjih 20 letih podvojilo. Po ocenah organizacije *Alzheimer's Disease International* naj bi imeli do leta 2050 na svetovni ravni 104 milijone bolnikov z demenco.

<sup>(2)</sup> Dementia Year Book 2008 Alzheimer Europe.

<sup>(3)</sup> Izjava Evropskega parlamenta, PE-414.434.

<sup>(4)</sup> COM(2009) 380 konč.

3.4 Sedanji in prihodnji vpliv demence na družinske in poklicne negovalce, javno zdravje in strošek zdravljenja ni zanemarljiv. Po podatkih iz poročila združenja bolnikov *Alzheimer Europe* za leto 2008 so skupni stroški neposredne in neformalne nege za Alzheimerjevo bolezen in druge demence v letu 2005 na območju 27 držav članic EU znašali 130 milijard evrov oziroma 21 000 evrov na bolnika na leto, od česar je 56 % stroškov nastalo z neformalno nego <sup>(5)</sup>.

3.5 Na konferenci Boj proti Alzheimerjevi bolezni in podobnim motnjam, organizirani v času francoskega predsedstva, je bilo poudarjeno, da je za Evropo nujno, da si delimo znanje ter uporabljamo zmogljivosti in strokovne izkušnje iz različnih držav članic v boju proti tej bolezni, o sklepih pa je razpravljal svet o zdravju decembra 2008.

3.6 Za boj proti demencam in zagotavljanje nege so pristojne predvsem države članice. Vendar se v skladu s členom 152 Pogodbe v zvezi z zdravjem pričakuje, da EU podpre nacionalne ukrepe, člen 165 pa določa, da Skupnost in države članice uskladijo svoj razvoj na področju znanosti in tehnologije, da bi bili nacionalni in evropski ukrepi usklajeni.

### 4. Sporočilo Komisije

Cilj tega sporočila Komisije je opredeliti področja in ukrepe na ravni EU, ki bi državam članicam ponudili dodano vrednost in pomoč.

4.1 Sporočilo določa pet ključnih področij ukrepanja Skupnosti:

- preprečevanje,
- boljše razumevanje demence – usklajenost raziskav,
- izmenjevanje primerov najboljše prakse,
- spoštovanje pravic dementnih oseb in
- vzpostavitev evropske mreže.

4.2 Skupno ukrepanje Komisije in držav članic, določeno v delovnem načrtu za izvedbo drugega programa za zdravje za obdobje 2008–2013, se bo začelo v letu 2010 in bo del skupnega cilja lizbonske strategije za izboljšanje zdravstvenih rezultatov <sup>(6)</sup>.

<sup>(5)</sup> Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook.

<sup>(6)</sup> Sklep št. 1350/2007/ES Evropskega parlamenta in Sveta z dne 23. oktobra 2007 o uvedbi drugega programa ukrepov Skupnosti na področju zdravja (2008–2013). Glej [http://ec.europa.eu/health/ph\\_information/indicators/lifeyears\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_information/indicators/lifeyears_en.htm).

## 5. Preprečevanje

Trenutno ni mogoče niti preprečiti niti pozdraviti Alzheimerjeve bolezni in drugih demenc, upad kognitivnih sposobnosti pa velja za neizogiben del staranja. Kljub temu se na podlagi vse večjega razumevanja staranja in delovanja možganov iščejo možni načini za preprečevanje.

5.1 Demenco je v večji ali manjši meri mogoče povezati s kardiovaskularnimi boleznimi, zato je eden od ukrepov za preprečevanje ustrezna prehrana (7), pomembni pa so tudi merjenje krvnega tlaka in holesterola ter opustitev kajenja, pitje alkohola samo v zmernih količinah (8) in telesna dejavnost.

5.2 Med drugimi oblikami preprečevanja so družbena aktivnost, vključenost in podpora ter intelektualno delo.

5.3 Dobro telesno in duševno zdravje skozi celotno življenjsko obdobje prispeva k ohranitvi kognitivnih funkcij. Temu se včasih reče „način življenja, zdrav za možgane“ (9).

5.4 Argumentov za te strategije je še vedno bolj malo in EESO podpira Komisijo pri pozivu k več ciljno usmerjenim raziskavam, da bi bolje razumeli potencial strategij preprečevanja. To idejo podpira tudi združenje bolnikov *Alzheimer Europe*.

5.5 EESO pozdravlja predlagane ukrepe za vključitev problema demence v sedanje in prihodnje preventivne ukrepe EU na področju zdravja, vključno z izobraževanjem, pa tudi sodelovanja z državami članicami pri razvoju in omogočanju pomoči za čim širše seznanjanje javnosti ter zdravstvenih in socialnovarstvenih ustanov.

5.6 Poglavitni izziv je omogočiti zgodnejšo in zanesljivejšo diagnozo. S tem bi zmanjšali negotovost prizadetih posameznikov in njihovih negovalcev, ki bi tako lahko sprejemali primerne pravne, finančne, zdravstvene in druge načrte.

5.7 Zgodnjo diagnozo ovira med drugim dejstvo, da ljudje ne prepoznajo simptomov ali pa mislijo, da gre za normalni proces staranja. K temu je treba dodati še negacijo težav in strah zaradi stigme, povezane z demenco. Nedavno opravljena študija je pokazala, da se čas, ki v povprečju mine od pojava simptomov do diagnoze, v posameznih evropskih državah zelo razlikuje: od 10 mesecev v Nemčiji pa vse do 32 mesecev v Veliki Britaniji.

5.8 EESO se sprašuje, koliko ljudi v EU morda sploh ne more prejeti diagnoze zaradi pomanjkljivega znanja ali storitev, zlasti na podeželju in v skupnostih, ki so v težavah.

5.9 EESO podpira poziv združenja bolnikov *Alzheimer Europe*, da bi Evropska komisija in nacionalne vlade podprle kampanje ozaveščanja javnosti, velikega števila vpletenih na lokalni, regionalni in nacionalni ravni, vključno z mediji, ter izboljšale poznavanje simptomov demence in zmanjšale stigmatizacijo (10).

## 6. Boljše razumevanje pogojev za nastanek demence – usklajenost raziskav

6.1 EESO priznava zavezo Komisije podpori raziskavam v okviru okvirnih programov, ki se nanašajo na možganske raziskave ter vzroke in strategije preprečevanja za zdravo staranje in javno zdravje.

6.2 Vendar EESO poudarja, da so raziskave potrebne tudi glede učinkovitosti posameznih vrst zdravljenja, psihološko-socialne pomoči in pomoči, ki ni v obliki zdravil, ter glede vpliva demografskih sprememb, kot so ločitve, ponovne poroke in zunajzakonske skupnosti, migracije ter urbanizacija, na doživljanje in zdravljenje demence.

6.3 Čeprav je EU financirala precej raziskav o informacijsko-komunikacijskih tehnologijah in zdravljenju demence, to ni dovolj. Iz teh raziskav je razvidno predvsem, da lahko tehnologija – če se uporablja etično in se vključi v načrte zdravljenja – pomaga bolnikom z demenco, da se lažje odločajo, da ostanejo doma, izboljša pa lahko tudi njihovo kakovost življenja v vseh pogledih.

6.4 EESO pozdravlja zavezo Komisije za posebne ukrepe na področju raziskav na področju IKT znotraj okvirnih programov ter obsežne pilotne projekte, ki jih je uvedla EU skupaj s 23 evropskimi državami o proizvodih in storitvah s področja IKT (11).

6.5 Glede na porast števila bolnikov z demenco je nujno sodelovanje med raziskovalnimi ustanovami in organi za financiranje v državah članicah. EESO pozdravlja prostovoljni pristop skupnega načrtovanja, da bi zagotovili čim učinkovitejšo porabo sredstev, ki so na voljo v posameznih državah članicah in v okviru programov EU.

(7) UL C 24, 31.1.2006, str. 63.

(8) UL C 318, 23.12.2009, str. 10.

(9) Dementia Risk Reduction: The evidence. Alzheimer's Australia Paper 13. september 2007.

(10) *Alzheimer Europe Paris Declaration on the political priorities of the Alzheimer movement* (2006).

(11) Odločba št. 742/2008/ES Evropskega parlamenta in Sveta z dne 9. julija 2008, COM(2007) 332 konč, UL L 201, 30.7.2008, str. 49.

6.6 Po mnenju EESO se morajo zato države članice zavezati k tem raziskavam, njihovemu financiranju in sodelovanju.

## 7. Izmenjevanje najboljših praks

7.1 Glede na to, da je jasno, da so potrebne nadaljnje raziskave, in glede na pomen zgodnje diagnoze ter obseg zdravljenja in zdravstvene in socialne oskrbe v državah članicah ima odprta metoda usklajevanja ključno vlogo, ko gre za učinkovitost socialnega varstva, vključevanja in storitev dolgoročne oskrbe, ki so na voljo.

7.2 Kakovostne storitve za bolnike z demenco in njihove negovalce so bistvenega pomena. V nekaterih državah članicah je to del celostne strategije, vendar sta do zdaj samo dve državi v EU pripravili formalno strategijo, zato bi lahko po mnenju EESO Komisija razširila odprto metodo usklajevanja na zdravje in s tem spodbudila razvoj posebnih nacionalnih strategij in okvirov kakovosti, ki bi služili za primerjavo drugim državam članicam in za izboljšanje politik, storitev, usposabljanja in raziskav.

7.3 EESO pozdravlja zavezo za posebno, holistično usmerjeno usposabljanje zdravstvenih delavcev in družinskih članov bolnikov z demenco. EESO meni, da je možno s programom EU Zdravje razviti modele zdravljenja, ki jih bodo dopolnile države članice in s pomočjo evropskih strukturnih skladov omogočile njihovo izvedbo. To je še posebej pomembno glede na dejstvo, da je premalo kvalificiranega osebja v zdravstvenih in socialnih službah. <sup>(12)</sup> Nujno je usposabljanje osebja za intenzivno in dolgotrajno nego ter domačo oskrbo, da bi izboljšali njihovo poznavanje Alzheimerjeve bolezni in demence ter etično prakso.

7.4 EESO podpira izmenjavo najboljših praks na navedenih področjih preprečevanja in storitev, da bi izboljšali kakovost življenja bolnikom z Alzheimerjevo boleznijo in drugimi demencami.

7.5 EESO močno podpira krepitev združenj bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in drugih sorodnih združenj bolnikov na nacionalni, evropski in mednarodni ravni. Ta združenja omogočajo niz storitev bolnikom z demenco in njihovim negovalcem, pomembno vlogo pa imajo tudi pri preprečevanju socialne izključenosti in diskriminacije ter pri spodbujanju pravic bolnikov z demenco.

7.6 Ta združenja ponujajo pomembne informacije <sup>(13)</sup>, ki lahko vplivajo in prispevajo k raziskavam, politikam in praksi ter posredujejo stališča bolnikov z demenco in njihov negovalcev. EESO

želi prispevati in vplivati s svojim sodelovanjem z različnimi organizacijami v državah članicah in po svetu.

7.7 EESO podpira poziv združenja bolnikov *Alzheimer Europe* nacionalnim vladam, naj priznajo pomemben prispevek združenj bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in jih financirajo ter s tem podprejo pričakovani porast števila obolelih z Alzheimerjevo boleznijo in drugimi demencami v okviru vseevropske solidarnosti.

## 8. Spoštovanje pravic bolnikov z demenco

8.1 „Bolniki z demenco so v prvi vrsti naši prijatelji, sorodniki, sosedje in sodržavljeni. To, da imajo specifične duševne težave, je postranskega pomena.“ <sup>(14)</sup> EESO podpira pravice bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in drugimi demencami do dostojanstvene obravnave in samostojnega odločanja.

8.2 Diagnoza in postopna izguba sposobnosti lahko negativno vplivata na bolnike in njihove negovalce in privedeta do socialne izoliranosti, to pa vpliva na njihovo zdravje in počutje. EESO poziva Komisijo in države članice k obveščanju in ozaveščanju javnosti, da bi odpravili stigmatizacijo demence.

8.3 EESO poziva k spoštovanju pravic bolnik z demenco v okviru evropske konvencije o človekovih pravicah ter pravic invalidov in bolnikov <sup>(15)</sup>. Potrebne so informacije o bolezni in storitvah, ki so na voljo, bolniki in njihovi negovalci pa morajo biti vključeni v sprejemanje odločitev, ki se nanašajo na njih.

8.4 EESO podpira Komisijo pri vplivanju na politične voditelje v EU, da bi priznali in spoštovali pravice prizadetih starejših oseb in jih zaščitili pred zanemarjanjem in zlorabo <sup>(16)</sup>.

## 9. Vzpostavitev evropske mreže

9.1 EESO meni, da je vzpostavitev evropske mreže v okviru programa Zdravje zelo pomembna. S tem bi omogočili izmenjavo najboljših praks, prispevali k razvoju usklajenih standardov in pristopov <sup>(17)</sup> v zvezi z ranljivimi starejšimi osebami v vseh državah članicah ter ustvarili priložnost za oblikovanje skupnih načel in definicij pravic bolnikov z demenco.

<sup>(12)</sup> UL C 317, 23.12.2009, str. 105.

<sup>(13)</sup> Evropsko sodelovanje na področju demence (EuroCoDe – European Collaboration on Dementia) omogoča skupne kazalnike in opravlja skupne študije.

<sup>(14)</sup> Alzheimer Europe Year Book 2008.

<sup>(15)</sup> UL C 10, 15.1.2008, str. 67.

<sup>(16)</sup> UL C 44, 16.2.2008, str. 109.

<sup>(17)</sup> UL C 204, 9.8.2008, str. 103.

- 9.2 Poleg tega bi lahko evropska mreža prispevala k:
- boljšemu izobraževanju večjega števila zdravstvenih in socialnih delavcev o demenci in podpori bolnikov z demenco in njihovih negovalcev,
  - boljšemu ozaveščanju o demenci, da bi zmanjšali njeno stigmatizacijo in spodbudili zgodnjo diagnozo, ter
  - boljši koordinaciji med strokovnjaki, ki delajo z bolniki z demenco, in njihovimi negovalci, da bi upoštevali potrebe posameznikov, <sup>(18)</sup>
- v vseh državah članicah.

9.3 V delo mreže bi lahko spadalo tudi sodelovanje z nacionalnimi vladami, da bi omogočili vnaprejšnje izjave za bolnike, ko so še sami sposobni odločati, da se izrečejo o zdravljenju, negi, pomoči, finančnih in pravnih vprašanjih ter vnaprej določijo osebo, ki ji zaupajo in bo odločala v njihovem imenu.

9.4 EESO poziva k tesnemu sodelovanju med to mrežo in združenjem bolnikov *Alzheimer Europe*, da bi zagotovili dobre in usklajene informacije o demenci, ki so nujne za zmanjšanje stigmatizacije, da bi spodbudili ljudi k obisku zdravnika in jih obveščali o storitvah in pomoči, ki so jim na voljo, pa tudi spodbujali njihove pravice do dostojanstva in lastnega odločanja.

V Bruslju, 16. decembra 2009

*Predsednik*  
*Evropskega ekonomsko-socialnega odbora*  
Mario SEPI

---

<sup>(18)</sup> *Baseline assessment of current information provision to people with dementia and their carers*; Alison Bowes NHS Quality Improvement Scotland and the Dementia Services Development Centre at Stirling, Škotska.