



KOMMISSIONEN FOR DE EUROPÆISKE FÆLLESSKABER

Bruxelles, den 22.7.2009
KOM(2009) 380 endelig

**MEDDELELSE FRA KOMMISSIONEN TIL EUROPA-PARLAMENTET OG
RÅDET**

om et europæisk initiativ vedrørende Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme

{SEK(2009) 1040}

{SEK(2009) 1041}

MEDDELELSE FRA KOMMISSIONEN TIL EUROPA-PARLAMENTET OG RÅDET

om et europæisk initiativ vedrørende Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme

1. INDLEDNING OG PROBLEMSTILLING

1.1. Baggrund

Demens er en svækkelse af de mentale evner, som sædvanligvis udvikler sig langsomt og er årsag til dårlig hukommelse, svækket evne til at tænke og nedsat dømmekraft. Personlighedsændringer kan også forekomme. Sygdommen rammer først og fremmest (men ikke udelukkende) personer over 60 og er ofte årsag til handicap blandt ældre mennesker, og det stigende antal ældre i befolkningen betyder, at antallet af demenspatienter sandsynligvis også vil stige. Demenssygdommene tilhører gruppen af neurodegenerative sygdomme og er således ikke bare led i den normale aldringsproces.

Den mest almindelige demenstype i EU er Alzheimers sygdom (ca. 50-70 % af demenstilfældene). Derefter følger multiinfarkt-demens (ca. 30 %), som skyldes successive slagtilfælde. Af andre former kan nævnes frontotemporal demens, Picks sygdom, Binswangers sygdom og Lewy Body-demens. Et projekt, som Den Europæiske Unions patientplatform Alzheimer Europe¹ med støtte fra Europa-Kommissionen har gennemført, identificerede også de vigtigste sjældne former for demens².

Ifølge de bedste tilgængelige skøn³ led 7,3 mio. europæere (i alle 27 medlemsstater) mellem 30 og 99 år i 2006 af en demenssygdom (12,5 pr. 1 000 indbyggere). Flere kvinder (4,9 mio.) end mænd (2,4 million) rammes. Stigningen i den forventede levetid, især i de udviklede lande, betyder, at demenshyppigheden er steget i dramatisk, og nogle af de seneste prognoser viser en fordobling i antallet af ramte personer hvert tyvende år^{4,5}.

Demenssygdomme berører naturligvis ikke kun de personer, der lider af sygdommen, men også deres pårørende. Hvis man antager, at der i hver familie med en patient i gennemsnit er tre personer, der berøres direkte⁶, bliver det på europæisk plan til 19 mio. personer.

Alzheimers sygdom koster samfundet mange penge. Ifølge Dementia in Europe Yearbook (2008) var de samlede udgifter til direkte og uformel pleje i forbindelse med Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme i 2005 på 130 mia. EUR i EU 27 (21 000 EUR pr. patient/år). 56 % af udgifterne vedrørte uformel pleje⁷.

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 Alzheimer's disease: Scientific, medical and societal implications, Synthesis and recommendations. Collective expert report from INSERM (French National Institute for health and medical research), 2007.

⁵ First Results from the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (2004-2007) http://www.share-project.org/t3/share/uploads/tx_sharepublications/BuchSHAREganz250808.pdf.

⁶ Alzheimer's disease in real life--the dementia carer's survey <http://www.alzheimer-europe.org/?lm2=C5BA5EF2EE10>.

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

Alzheimers sygdom er imidlertid en underdiagnosticeret sygdom i EU. Ifølge de foreliggende epidemiologiske data er kun halvdelen af dem, der lider af sygdommen, i øjeblikket diagnosticeret⁸.

På europæisk plan har disse sygdommes betydning længe været anerkendt ikke kun af Kommissionen, men også af Parlamentet og Rådet. Foranstaltninger på området omfatter Europa-Parlamentets beslutninger fra 1996 og 1998⁹ ledsaget af budgetbevillinger til specifikke projekter på området¹⁰. I hvidbogen "Sammen om sundhed: en strategi for EU 2008-2013" af 23. oktober 2007 (KOM(2007) 630) om EU's sundhedsstrategi¹¹ gøres opmærksom på, at det på baggrund af den demografiske aldring er nødvendigt med en bedre forståelse af de neurodegenerative sygdomme som f.eks. Alzheimers sygdom. Senest vedtog Rådet to sæt konklusioner om bekæmpelse af neurodegenerative sygdomme, navnlig Alzheimers sygdom^{12,13} med bl.a. opfordringer til handling fra Kommissionens side.

Hovedansvaret for behandling af demenssygdomme påhviler medlemsstaterne. Fællesskabets rolle på sundhedsområdet er at fremme samarbejdet mellem medlemsstaterne og om nødvendigt støtte deres indsats, jf. traktatens artikel 152. Det er desuden i traktatens artikel 165 fastsat, at Fællesskabet og medlemsstaterne skal samordne deres indsats inden for forskning og teknologisk udvikling for at sikre den indbyrdes sammenhæng mellem de nationale politikker og Fællesskabets politik. Kommissionen kan i tæt samarbejde med medlemsstaterne tage nyttige initiativer til at fremme koordineringen.

Alzheimers sygdom og andre demenssygdommes særlige karakteristika gør dem til et område, hvor aktioner på EU-plan kan skabe europæisk merværdi i de deltagende medlemsstater. Formålet med denne meddelelse er at fastlægge aktioner, der skal hjælpe medlemsstaterne med at sikre effektiv anerkendelse, forebyggelse, diagnosticering, behandling, pleje og forskning i forbindelse med Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme i Europa. Der iværksættes derfor i 2010 en fælles aktion mellem Europa-Kommissionen og medlemsstaterne som omhandlet i arbejdsprogrammet for gennemførelse af andet EF-handlingsprogram for sundhed (2008-2013)¹⁴. Dette vil bidrage til at opfylde den overordnede målsætning, nemlig at forbedre resultaterne på sundhedsområdet og dermed opnå en vækst i antallet af sunde leveår, der er en vigtig indikator i Lissabon-strategien¹⁵.

1.2. Problemstillingen

Der er fire centrale problemstillinger, som Fællesskabets indsats kan være med til at løse:

- Man kan selv medvirke til at forebygge demens, navnlig vaskulær demens og i et vist omfang også Alzheimers sygdom, og en tidlig diagnose kan sikre, at medicinske indgreb finder sted, når de er mest virksomme. Der er imidlertid i EU en manglende opmærksomhed på betydningen af forebyggelse og tidlig indgriben.

⁸ Major and Chronic Diseases Report 2007, Task Force on Major and Chronic Diseases, DG SANCO http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/mcd_report_en.pdf.

⁹ Beslutning af 17. april 1996 om Alzheimers sygdom og forebyggelse af kognitive funktionsforstyrrelser hos ældre og beslutning af 11. marts 1998 om Alzheimers sygdom.

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

¹¹ Jf. 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>.

¹⁴ Europa-Parlamentets og Rådets afgørelse nr. 1350/2007/EF af 23. oktober 2007 om oprettelse af andet EF-handlingsprogram for sundhed (2008-2013).

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

- Der er et klart behov for en bedre forståelse af demenssygdomme, især Alzheimers sygdom og andre neurodegenerative sygdomme. Alligevel er der en meget begrænset koordinering af forskningen, som ellers er et område, hvor der især er mulighed for at skabe merværdi på europæisk plan, og der mangler epidemiologiske data, der kunne være retningsgivende for den fremtidige forskning og indsats.
- Der opstår mange eksempler på god praksis rundt om i EU, når det gælder diagnosticering, behandling og finansiering af terapier i forbindelse med disse sygdomme, men der sker ingen udveksling på EU-plan. Dette er så meget desto alvorligere, fordi der i Den Europæiske Union allerede er og også fremover vil være mangel på uddannet plejepersonale. Dertil kommer den manglende støtte til frivillige hjælpere.
- Der er ikke nok opmærksomhed om de rettigheder, mennesker med kognitive forstyrrelser har. Desuden er der i offentligheden en manglende anerkendelse af ældre menneskers mentale kapital og en manglende viden om og forståelse for, hvad Alzheimers sygdom er, ligesom det er forbundet med stigmatisering at lide af en demenssygdom, hvilket kan påvirke disse patienters helbred.

2. MÅL OG FÆLLESSKABETS INDSATS

2.1. Tidlig diagnosticering af demens og fremme af ældres trivsel

Fremme af god fysisk og mental sundhed (f.eks. et sundt hjerte-kar-system, livslang uddannelse og læring) kan være medvirkende til at forhindre kognitiv forringelse, der fører til demens. Det er enklere at forebygge vaskulær demens end Alzheimers sygdom, fordi risikofaktorerne for slagtilfælde er velkendte og ligner risikofaktorerne for andre hjerte-kar-sygdomme (f.eks. koronare hjertesygdomme). Risikofaktorerne er bl.a. højt blodtryk, en høj kolesterolværdi og rygning. Eftersom halvdelen af alle demenstilfælde har en vaskulær komponent, kan overvågning af vaskulære risikofaktorer beskytte mod udvikling af demens¹⁶. Der er brug for mere målrettet forskning for bedre at kunne forstå livsstilens betydning for en "sund hjerne" - et spørgsmål, der vil få stigende aktualitet i takt med den demografiske aldring.

For at de enkelte patienter, deres familier og de offentlige myndigheder kan forstå, hvad demens er, er der brug for en præcis og pålidelig diagnose. Det er nødvendigt at identificere og fremme bedste praksis, når det gælder tidlig diagnosticering af Alzheimers sygdom og andre former for demenssygdomme, for at kunne sætte ind med behandling så tidligt som muligt i forløbet, hvor virkningen er størst. Med tidlig diagnose og behandling kan man muligvis forsinke sygdommens progression i de sene faser og dermed udskyde institutionsanbringelse og reducere de store udgifter, som er forbundet med terminal (langvarig) pleje. Der er allerede sket fremskridt på EU-plan med hensyn til udvikling af principper for tidlig, præcis diagnose, der gør det muligt at udnytte de eksisterende behandlingsmuligheder bedst muligt¹⁷. Kommissionen vil støtte yderligere arbejde med henblik på at udvikle bedste praksis for tidlig diagnosticering af Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme.

Der er endvidere stadig mere, der tyder på, at mental aktivitet og stimulering (livslang læring og social interaktion) nedsætter risikoen for at udvikle en demenssygdom, bl.a. Alzheimers

¹⁶ Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook.

¹⁷ Dette omfatter Mini Mental State Examination (MMSE) og EU-projektet DESCRIPA (*Development of Screening guidelines and diagnostic Criteria for Predementia Alzheimer's disease*) – se http://www.biocompetence.eu/index.php/kb_1/io_2930/io.html.

sygdom. Omvendt synes inaktivitet at være en risikofaktor. Der er noget, der tyder på, at pensionering virker som en katalysator for aldersrelateret forringelse af de kognitive evner, vel og mærke hvis de pågældende pensionister ikke foretager de nødvendige justeringer af deres livsstil¹⁸. [Det kan imødegås med en mere fleksibel pensionering eller beskæftigelse efter den normale pensionering \(hvilket også bidrager til pensionsordningernes bæredygtighed\) og andre tilpasninger på sundheds- og socialområdet.](#)

Konferencen på højt plan "Sammen for mental sundhed og trivsel" vedtog den 13. juni 2008 en europæisk pagt for mental sundhed og trivsel¹⁹. Denne pagt giver mulighed for at tage hensyn til denne dimension af sygdommen og skaber en ramme for oplysningsaktiviteter og udveksling af god praksis med henblik på at imødegå de udfordringer, som Alzheimers sygdom indebærer, som et supplement til pagtens fokus på mental sundhed, trivsel og sygdom.

Europa-kommissionen vedtog i 2007 meddelelsen "En god alderdom i informationssamfundet" af 14. juni 2007 (KOM(2007) 332²⁰) med en række konkrete aktioner. Disse omfatter bl.a. specifikke aktioner under den del af FP7, der vedrører informations- og kommunikationsteknologier (IKT), og storstilede pilotprojekter sammen med regioner under programmet for konkurrenceevne og innovation, der specifikt omhandler IKT-løsninger for ældre mennesker med kognitive problemer og demens i mild grad og deres plejere. Derudover er der lanceret et fælles forsknings- og innovationsprogram²¹ mellem EU og 23 europæiske lande om nye IKT-produkter og -tjenester til en god alderdom, der giver mulighed for at finde løsninger til støtte for Alzheimers sygdom.

- **Aktioner:**

- Indarbejdning af "demensdimensionen" i Den Europæiske Unions nuværende og fremtidige aktioner vedrørende sundhedsfremme, navnlig de aktioner, der vedrører hjerte-kar-sundhed og fysisk aktivitet.
- Udarbejdning af et sæt af anbefalinger, som skal hjælpe borgerne med at forebygge demenssygdomme.
- Inkludering af "demensdimensionen" i fleksible europæiske pensionspolitikker og inden for rammerne af foranstaltninger for ældre i den europæiske pagt for mental sundhed og trivsel.

2.2. En fælles EU-indsats for en bedre forståelse af demenslidelser: forbedret epidemiologisk viden og koordinering af forskningen

Pålidelige data om prævalens og incidens for demenssygdomme er også afgørende, hvis medlemsstaterne skal være i stand til at planlægge og træffe passende foranstaltninger under hensyn til virkningerne for de offentlige finanser i Europa. Kommissionen vil fortsætte med at arbejde for at fremskaffe pålidelige data om prævalens og incidens opgjort efter alder og på basis af den anvendte metodologi i projektet "europæisk samarbejde om demens" (EuroCoDe)²². Kommissionen vil navnlig under sundhedsprogrammet gennemføre aktioner vedrørende bedre prævalensdata, risikofaktorer, og hvordan man imødegår dem, samt

¹⁸ <http://www2.ulg.ac.be/crepp/papers/crepp-wp200704.pdf>.

¹⁹ http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf.

²⁰ http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/policy/interop-com2007-332-final.pdf.

²¹ Europa-Parlamentets og Rådets beslutning nr. 742/2008/EF af 9. juli 2008 (EUT L 201 af 30.7.2008, s. 49).

²² http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2005/action1/action1_2005_10_en.htm.

validering af nye kriterier for tidlig diagnose. I fremtiden vil den planlagte undersøgelse af sundhedsstatus i EU (EHES)²³ også kunne tilvejebringe værdifulde oplysninger takket være det kognitive testmodul. Der vil være tale om data med stor prognoseværdi om udviklingen af dette problem. Man vil forsøge at opnå en synergieffekt inden for det syvende rammeprogram for forskning og teknologisk udvikling (FP7)²⁴ navnlig under sundhedstemaet i særprogrammet om samarbejde, som har forskning i hjernen og dens sygdomme som et særligt forskningsområde og alderdomsforskning som et tværgående emne.

Fællesskabets forskningsindsats på dette område er blevet styrket i FP7 under sundhedstemaet, navnlig områderne hjerneforskning og forskning i folkesundhed, som omfatter f.eks. sygdomsmekanismer, patienters mentale sundhed, forebyggelsesstrategier for sund aldring og lige adgang til pleje. Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme udgør et stort problem for folkesundheden, men lovende forskningsområder kan støttes, navnlig ved at fremme koordineringen mellem grundforskningen og den kliniske forskning. Eksempler på områder af mulig interesse er forskning i sygdommens patofysiologi, herunder epidemiologiske og kliniske undersøgelser, sundhedsøkonomisk, samfundsvidenskabelig og humanistisk forskning for bedre at kunne forstå sygdommens psykologiske og sociale aspekter og forskning i socialomsorgsmodeller herunder bedste praksis for uddannelse af plejepersoner på demensområdet. Dette afspejler, at der er bred enighed om, at patientpleje ikke bør begrænses til farmakologisk behandling, men også skal omfatte ikke-farmakologiske behandlingstilgange.

Under sundhedstemaet i særprogrammet om samarbejde indeholder den tredje aktivitet "optimering af sundhedsydelserne til europæiske borgere" bestemmelser om europæisk forskning i folkesundhed, der skal bidrage til at bygge det nødvendige grundlag for både at træffe informerede politiske beslutninger om sundhedssystemer og for mere effektive strategier for sundhedsfremme, sygdomsforebyggelse, -diagnose og -behandling. Indtil nu har to indkaldelser af forslag omhandlet virkningerne af aldring og har ført til projekter, som indebærer forskning i sundhedssystemer og langvarig pleje af ældre, tilrettelæggelse af pleje for demente, en køreplan for forskning i aldring, aldrende kohorter samt foranstaltninger vedrørende sundhedsresultater og den aldrende befolkning. Yderligere forskning bør udvikles på baggrund af disse projekter samt medlemsstaternes prioriteringer.

Ved hjælp af en fælles programmeringsindsats²⁵ på europæisk plan er de første foranstaltninger truffet for at fremme samarbejdet om den offentlige forskningsindsats, der skal målrettes mod nøgleprioriteringer i forbindelse med neurodegenerative sygdomme, navnlig Alzheimers sygdom. Fælles programmering indebærer, at medlemsstaterne frivilligt og efter princippet om "variabel geometri" (dvs. hvor deltagerkredsen skifter) deltager i formulering, videreudvikling og gennemførelse af fælles strategiske forskningsdagsordener, der bygger på en fælles vision om, hvordan væsentlige samfundsudfordringer løftes. Neurodegenerative sygdomme er af medlemsstaterne udpeget som et område, hvor de sociale behov er store, og hvor et fælles initiativ, der gennemføres gennem fælles programmering, vil betyde en enorm forbedring af den nuværende spredte indsats i det europæiske forskningsrum.

²³ http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/reporting/report_en.htm.

²⁴ Europa-Parlamentets og Rådets afgørelse nr. 1982/2006/EF af 18. december 2006 om Det Europæiske Fællesskabs syvende rammeprogram for forskning, teknologisk udvikling og demonstration (2007-2013) (EUT L 412 af 30.12.2006, s. 1) og Rådets beslutning 2006/971/EF af 19. december 2006 om særprogrammet Samarbejde til gennemførelse af Det Europæiske Fællesskabs syvende rammeprogram for forskning, teknologisk udvikling og demonstration (2007-13) (EUT L 54 af 22.2.2007, s. 30).

²⁵ Rådets konklusioner om en fælles indsats fra medlemsstaternes side mod neurodegenerative sygdomme, navnlig Alzheimers sygdom, <http://register.consilium.europa.eu/pdf/dk/08/st13/s13668.da08.pdf>.

I øjeblikket er ressourcerne fordelt mellem en lang række forskellige finansieringsorganer, der er spredt over de 27 EU-medlemsstater, og som kun i ringe grad er indrettet på politikudformning. Det skaber risiko for, at offentlige midler på EU-plan spildes på forskningsaktiviteter, der overlapper hinanden. Der er derfor brug for en fælles europæisk indsats for at udforme en fælles vision for de forskningsbehov og –foranstaltninger, der skal gennemføres på dette område, med henblik på at fremme samarbejdet på EU-plan, udforme og videreudvikle nye strategier, der er tilpasset videnskabelige, medicinske og sociale ubekendte størrelser, undgå unødvendigt dobbeltarbejde og gøre medlemsstaternes og Fællesskabets forsknings- og udviklingsudgifter mere effektive.

Med henblik herpå og parallelt med denne meddelelse fremsætter Kommissionen et forslag til en henstilling fra Rådet om et pilotinitiativ vedrørende fælles programmering, der vedrører bekæmpelsen af neurodegenerative sygdomme, særlig Alzheimers sygdom, ved at samle og koordinere de europæiske aktørers indsats inden for grundforskning og klinisk forskning på dette område. Formålet med denne henstilling er at udforme en ny strategi, der gennem samarbejde mellem nationale forskningsprogrammer bedre skal imødegå de fælles europæiske udfordringer på området for neurodegenerative sygdomme, navnlig Alzheimers sygdom, og dermed sørge for en bedre udnyttelse af Europas begrænsede offentlige midler til forskning og udvikling. Strategien indebærer, at medlemsstaterne skal udforme en fælles vision for, hvordan forskningssamarbejde og –koordinering på europæisk plan kan bidrage til en bedre forståelse, påvisning, forebyggelse og bekæmpelse af neurodegenerative sygdomme, særlig Alzheimers sygdom, og opstille og gennemføre en strategisk forskningsdagsorden for at føre denne vision ud i livet. Kommissionen opfordres til at træffe supplerende støtteforanstaltninger for at støtte pilotinitiativet vedrørende fælles programmering. Det drejer sig om støtte til forvaltningsstrukturen og gennemførelse af strategiske forskningsdagsordener, tilvejebringelse af data samt information om og analyse af den nyeste viden på dette område i medlemsstaterne og på europæisk plan.

• **Aktioner:**

- Forbedring af de epidemiologiske data om Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme ved at gennemføre konklusionerne fra EuroCoDe-projektet.
- Udnyttelse af den planlagte undersøgelse af sundhedsstatus i EU til at tilvejebringe data om prævalensen af personer med tidlige kognitive forstyrrelser.
- Vedtagelse af et forslag til en henstilling fra Rådet om et pilotinitiativ vedrørende fælles programmering, der vedrører bekæmpelse af neurodegenerative sygdomme, navnlig Alzheimers sygdom.

2.3. Støtte til national solidaritet med hensyn til demenssygdomme: udveksling af bedste praksis for pleje af demente

Den åbne koordineringsmetode for social beskyttelse, social integration og langvarig pleje og de dermed forbundne aktiviteter (peer review-proces, konference, tema for den næste fælles rapport) kan udgøre en platform for udveksling af bedste praksis, navnlig med hensyn til plejestandarder og finansiering af social beskyttelse af personer med neurodegenerative lidelser og deres familier. Endvidere bør bedste praksis for, hvordan man optimerer støtten til familiemedlemmer, der plejer personer, der lider af Alzheimers sygdom og andre former for demens, også deles. Kommissionen vil parallelt hermed også støtte udviklingen af god praksis, hvis det er nødvendigt, ved at fremskaffe oplysninger om, hvordan igangværende fællesskabsprogrammer (navnlig strukturfondene) kan bidrage til finansiering af denne udvikling i medlemsstaterne.

Omsorgstilbud i lokalområdet, hjemmepleje, institutionspleje og dagcentre er arbejdskraftintensive sektorer, hvor personaleudgifter udgør størstedelen af de samlede udgifter. Udbuddet af arbejdskraft på disse områder er et vigtigt spørgsmål for medlemsstaterne, navnlig i lyset af personalemanglen på det lægelige område og inden for sygepleje og socialomsorg. **Det bør prioriteres at give sygeplejersker og familiemedlemmer til patienter med Alzheimers sygdom en særlig uddannelse.** Derfor vil Kommissionen undersøge mulighederne for at støtte samarbejdet om udvikling af begreber og løsninger, både nationalt og på europæisk plan, og derigennem fremme en helhedsorienteret tilgang til pleje. Den vil gennem sundhedsprogrammet også lægge vægt på, at der udvikles rammer af høj kvalitet for lægebehandling og social omsorg for personer med demenssygdomme.

Ved at styrke de nationale og internationale Alzheimerforeninger og relevante patientorganisationer sikres det, at patienter og deres repræsentanter konsulteres behørigt. Det er et af målene med det andet sundhedsprogram og de eksisterende nationale demensstrategier. EU's PROGRESS-program (2007-2013)²⁶ vedrørende bekæmpelse af social udstødelse og diskrimination, fremme af ligestilling mellem kønnene og integrering af handicappede vil fortsat støtte organisationer, der repræsenterer patienter og deres pårørende. De faciliteter, der tilvejebringes i forbindelse med EU's handlingsplan vedrørende handicap (2003-2010), vil også blive anvendt i relevant omfang.

- **Aktioner:**

- Kortlægning af eksisterende og ny bedste praksis vedrørende behandling og pleje af personer, der lider af Alzheimers sygdom og andre former for demens, og forbedret udbredelse og anvendelse af denne praksis (om muligt ved at udnytte strukturfondene).
- Udvikling – ved hjælp af den åbne koordineringsmetode - af rammer af høj kvalitet for lægebehandling og pleje af demente.
- Udnyttelse af de muligheder for støtte til patientorganisationer, som ligger i EU's handlingsplan 2003-2010.

2.4. Respekt for dementes rettigheder

I de europæiske samfund tegnes der et negativt billede af Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme, som ofte forbindes med angst og hjælpeløshed, og som kan påvirke disse patienters helbred. Det gradvise tab af evner gør det svært for demente at beholde deres plads og aktive deltagelse i samfundet. De mennesker, som tager sig af demente, kan også opleve social udstødelse som følge af demensens virkninger for deres nærmeste. Det at opretholde social kontakt og være aktiv bidrager til at forlænge den dementes uafhængighed og fysiske og mentale trivsel, formindsker behovet for hjælp og forebygger social isolation og depression.

Fremlæggelse af diagnosen for demente har stor betydning for deres aktive deltagelse i de beslutninger, der berører deres liv. Desværre bliver deres kognitive evner stadig dårligere, og der kommer normalt et tidspunkt, hvor den demente ikke længere kan klare sig selv, og hvor vedkommende har brug for hjælp til at træffe både store og små beslutninger. f.eks. af økonomisk eller lægelig art.

²⁶ Europa-Parlamentets og Rådets afgørelse nr. 1672/2006/EF af 24. oktober 2006 om et fællesskabsprogram for beskæftigelse og social solidaritet – Progress.

En værge eller en retlig repræsentant kan bistå den demente, men de nationale lovgivninger er meget forskellige, jf. Alzheimer Europas Lawnet-projekter²⁷. Det er i hvert fald af afgørende betydning, at den demente får lov til at give udtryk for sine ønsker og behov, så længe vedkommende er i stand til det.

Kommissionen kan bidrage til politisk lederskab ved at anerkende de rettigheder, ældre mennesker med kognitive lidelser har. Den har som den første arrangeret en europæisk konference om forebyggelse af omsorgssvigt og overgreb mod ældre (2008). Den har også planer om at oprette et europæisk netværk, som skal samle de mest relevante offentlige og private aktører på området for dementes rettigheder og værdighed og formulere anbefalinger vedrørende værdighed, uafhængighed og social integration som et middel til at bevare disse menneskers fysiske og mentale sundhed. Dette skal medvirke til, at EU kan vise politisk lederskab med hensyn til at reducere den stigmatisering, der forbindes med Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme og bidrage til disse patienters trivsel. Det foreslåede europæiske netværk skal også medvirke til udveksling af bedste praksis vedrørende respekt for sårbare voksnes rettigheder og bekæmpelse af overgreb mod patienter.

- **Aktion:**

- Oprettelse - ved hjælp af de muligheder, der ligger i sundhedsprogrammet - af et europæisk netværk for beskyttelse af dementes rettigheder og værdighed, som skal formulere anbefalinger vedrørende værdighed, uafhængighed og social integration, og udveksle bedste praksis vedrørende respekt for sårbare voksnes rettigheder og bekæmpelse af overgreb mod patienter.

3. KONKLUSIONER OG NÆSTE SKRIDT

Folkesundhed, forskning, social beskyttelse samt rettigheder og uafhængighed udgør fire vigtige indsatsområder i vores samfund. Europas befolkning bliver ældre, og det er alles ansvar at sikre, at folk bliver gamle med værdigheden i behold, at de bevarer et godt helbred så længe som muligt, og at ældre borgere nyder de samme rettigheder som alle andre. I forbindelse med denne meddelelse har Kommissionen til hensigt at anvende de forskellige retlige instrumenter, som den har til rådighed, (sundhedsprogrammet, det syvende rammeprogram, EU's handlingsplan vedrørende handicap, den åbne koordineringsmetode og det statistiske program) på en integreret måde, der gør det muligt at opnå et højt effektivitets- og koordinationsniveau samt en optimal udnyttelse af ressourcerne. Fællesskabets aktioner kan hjælpe medlemsstaterne med at finde løsninger på demensproblemet i et aldrende Europa. Fællesskabet kan gennemføre disse støtteaktioner, men et vellykket resultat afhænger i sidste ende af medlemsstaternes og civilsamfundets indsats.

Kommissionen vil derfor også støtte den internationale Alzheimerdag (den 21. september) gennem europæiske og nationale aktiviteter. Gennem partnerskaber og på grundlag af de foranstaltninger, der er beskrevet i denne meddelelse, ønsker Kommissionen således at bidrage til en kollektiv indsats for maksimering af sundheden i et aldrende europæisk samfund.

Kommissionens initiativ vedrørende Alzheimers sygdom og demenssygdomme bør sigte mod fremme af det internationale samarbejde med alle interesserede lande og et tæt samarbejde

²⁷ Alzheimer Europe (2002): Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia (findes på www.alzheimer-europe.org).

med WHO. Internationalt samarbejde er allerede en integrerende del af rammeprogrammerne for forskning.

Kommissionen vil inden udgangen af 2013, når den fælles aktion mellem Europa-Kommissionen og medlemsstaterne om gennemførelse af aktionerne i denne meddelelse er afsluttet, udarbejde en rapport om gennemførelsen heraf med henblik på forelæggelse for Europa-Parlamentet og Rådet.