



**CONSIGLIO
DELL'UNIONE EUROPEA**

**Bruxelles, 27 luglio 2009 (18.08)
(OR. en)**

12392/09

**SAN 202
SOC 459
RECH 237**

NOTA DI TRASMISSIONE

Origine: Signor Jordi AYET PUIGARNAU, Direttore, per conto del Segretario Generale della Commissione europea
Data: 24 luglio 2009
Destinatario: Signor Javier SOLANA, Segretario Generale/Alto Rappresentante
Oggetto: Comunicazione della Commissione al Consiglio e al Parlamento europeo relativa a un'iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza

Si trasmette in allegato, per le delegazioni, il documento della Commissione COM(2009) 380 definitivo.

All.: COM(2009) 380 definitivo



COMMISSIONE DELLE COMUNITÀ EUROPEE

Bruxelles, 22.7.2009
COM(2009) 380 definitivo

**COMUNICAZIONE DELLA COMMISSIONE AL CONSIGLIO E AL
PARLAMENTO EUROPEO**

relativa a un'iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza

{SEC(2009) 1040}

{SEC(2009) 1041}

COMUNICAZIONE DELLA COMMISSIONE AL CONSIGLIO E AL PARLAMENTO EUROPEO

relativa a un'iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza

1. INTRODUZIONE E DEFINIZIONE DEL PROBLEMA

1.1. Il contesto

La demenza è un declino delle facoltà mentali che in genere ha un'evoluzione lenta, causa il deterioramento della memoria, dell'intelletto e del giudizio e può portare a un'alterazione della personalità. Colpisce prevalentemente, ma non esclusivamente, persone di più di 60 anni di età ed è una causa importante di invalidità negli adulti; poiché in molte popolazioni la quota di persone anziane è in aumento, il numero delle persone affette da demenza è probabilmente destinato ad aumentare. Le demenze sono un gruppo di malattie neurodegenerative e non fanno soltanto parte del normale processo di invecchiamento.

Nell'UE il tipo di demenza più comune è la malattia di Alzheimer, che rappresenta il 50-70% dei casi, seguita dalla demenza multifattoriale, provocata da una successione di infarti cerebrali (circa il 30% dei casi); tra le altre forme di demenza si possono citare la demenza frontotemporale, la malattia di Pick, la malattia di Binswanger, la demenza a corpi di Lewy. Un progetto realizzato dalla piattaforma dei pazienti dell'Unione europea *Alzheimer Europe*¹ con il sostegno della Commissione europea, ha inoltre individuato le forme rare di demenza più importanti².

Secondo le stime più attendibili³, nel 2006 erano 7,3 milioni gli europei (nei 27 Stati membri) di età compresa tra 30 e 99 anni affetti dalle varie forme di demenza (12,5 per 1 000 abitanti), con una prevalenza delle donne (4,9 milioni) sugli uomini (2,4 milioni). L'aumento della speranza di vita, specie nei paesi sviluppati, è stato accompagnato da un forte incremento dell'incidenza della demenza; secondo certe previsioni, il numero delle persone colpite potrebbe raddoppiare ogni 20 anni^{4,5}.

Le demenze, ovviamente, non riguardano solo le persone che ne soffrono, ma anche chi si occupa dei malati. Calcolando che in ogni famiglia con un malato in media tre persone sono direttamente confrontate alla malattia⁶, si può stimare in circa 19 milioni il numero di europei direttamente interessati dalle demenze.

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 (Istituto nazionale della sanità e della ricerca medica, Francia), 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>

Le demenze hanno un costo molto elevato per l'insieme della società. Secondo il *Dementia in Europe Yearbook* (2008), il costo complessivo delle cure dirette e informali per la malattia di Alzheimer e le altre demenze è stato nel 2005 dell'ordine di 130 miliardi di euro per i 27 paesi membri dell'UE (21 000 euro per paziente all'anno); il 56% dei costi era rappresentato dalle cure informali⁷.

Tuttavia, nell'Unione europea la malattia di Alzheimer resta sottodiagnosticata; secondo i dati epidemiologici di cui si dispone, attualmente è individuata soltanto la metà delle persone affette⁸.

L'importanza del problema è da tempo riconosciuta a livello europeo, oltre che dalla Commissione anche dal Parlamento e dal Consiglio. Il Parlamento europeo ha approvato due risoluzioni nel 1996 e nel 1998⁹ e stanziamenti per progetti specifici in questo campo¹⁰. Il Libro bianco "Un impegno comune per la salute: Approccio strategico dell'UE per il periodo 2008-2013" del 23 ottobre 2007 (COM(2007) 630) delinea la strategia dell'UE per la salute¹¹ e afferma la necessità di migliorare la conoscenza delle malattie neurodegenerative, come la malattia di Alzheimer, nel contesto dell'invecchiamento demografico. Di recente, il Consiglio ha adottato due serie di conclusioni sulla lotta contro le malattie neurodegenerative, in particolare la malattia di Alzheimer^{12,13}, che invitano la Commissione a prendere iniziative.

Spetta in primo luogo agli Stati membri il compito di prendere iniziative per combattere le demenze. In materia di sanità pubblica, tuttavia, l'articolo 152 del trattato assegna alla Comunità il compito di incoraggiare la cooperazione tra gli Stati membri e, se necessario, di appoggiare la loro azione. Inoltre, secondo l'articolo 165 del trattato la Comunità e gli Stati membri coordinano la loro azione in materia di ricerca e sviluppo tecnologico per garantire la coerenza reciproca delle politiche nazionali e della politica comunitaria. La Commissione, in stretta collaborazione con gli Stati membri, può prendere ogni iniziativa utile a promuovere il coordinamento.

Per le loro specificità, la malattia di Alzheimer e le altre demenze costituiscono un settore nel quale un'azione condotta a livello di Unione europea può rendere più efficace, appoggiandola, quella degli Stati membri. La presente comunicazione propone una serie di iniziative miranti a contribuire all'efficienza e all'efficacia dell'azione degli Stati membri nei riguardi della malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza, per quanto attiene al riconoscimento, alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia, all'assistenza e alla ricerca. A questo scopo, nel 2010 prenderà il via un'azione comune della Commissione europea e degli Stati membri, definita nel piano di lavoro per l'attuazione del secondo programma in materia di salute (2008-2013)¹⁴. Questo contribuirà al raggiungimento dell'obiettivo generale di miglioramento

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

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 Risoluzione del 17 aprile 1996 sul morbo di Alzheimer e sulla prevenzione delle turbe della funzione cognitiva degli anziani e risoluzione dell'11 marzo 1998 sul morbo di Alzheimer.

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

¹¹ http://ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/strategy_wp_it.pdf

¹² http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/en/lsa/104778.pdf

¹³ <http://register.consilium.europa.eu/pdf/it/08/st13/st13668.it08.pdf>

¹⁴ 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).

della situazione sanitaria e di conseguenza all'aumento degli anni di vita in buona salute, uno degli indicatori chiave della strategia di Lisbona¹⁵.

1.2. I problemi

L'azione della Comunità potrebbe contribuire a risolvere quattro grandi problemi.

- Prevenire la demenza, specie la demenza vascolare e in certa misura anche la malattia di Alzheimer, è possibile, e una diagnosi precoce consente di intervenire nel modo più efficace. Nell'Unione europea non vi è però una sufficiente consapevolezza dell'importanza della prevenzione e di un intervento precoce.
- È necessario migliorare la comprensione delle demenze, in particolare della malattia di Alzheimer e delle altre forme neurodegenerative, ma il coordinamento della ricerca, un campo in cui il valore aggiunto europeo potrebbe essere rilevante, è molto limitato e mancano dati epidemiologici capaci di orientare in futuro la ricerca e l'azione.
- Nell'Unione europea in vari luoghi sono state compiute esperienze positive interessanti la diagnosi, il trattamento e il finanziamento delle terapie per queste patologie, ma non esiste al riguardo uno scambio di informazioni, che è invece tanto più importante in quanto l'Unione europea deve e dovrà far fronte alla mancanza di personale in grado di prestare cure professionali e ai problemi posti dall'insufficiente sostegno dato a chi si fa carico dell'assistenza ai malati a titolo non professionale.
- Non sono presi in sufficiente considerazione i diritti delle persone che soffrono di un deficit cognitivo. Inoltre, le capacità mentali degli anziani sono sottovalutate, il grande pubblico non è sufficientemente informato sulla malattia di Alzheimer e le demenze sono viste come malattie stigmatizzanti, il che può influire sullo stato di salute di questi pazienti.

2. OBIETTIVI E AZIONI DELLA COMUNITÀ

2.1. Agire precocemente per diagnosticare la demenza e promuovere il benessere delle persone anziane

Promuovere una buona salute fisica e mentale (ad esempio sviluppando un sistema cardiovascolare sano e incoraggiando l'educazione e la formazione durante l'intera vita) può contribuire a evitare il declino delle facoltà cognitive che conduce alla demenza. La prevenzione è più semplice per la demenza vascolare che per la malattia di Alzheimer, perché i fattori di rischio per gli infarti sono ben identificati e simili a quelli delle altre malattie cardiovascolari (come le malattie coronariche): ipertensione, tasso di colesterolo elevato e fumo. Dato che la metà dei casi di demenza hanno una componente vascolare, il controllo dei fattori di rischio vascolare potrebbe avere una funzione di protezione contro lo sviluppo della demenza.¹⁶ Ricerche più mirate sono necessarie per capire meglio come il modo di vita può influenzare la salute cerebrale, un tema di crescente importanza in conseguenza dell'invecchiamento demografico.

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

¹⁶ Alzheimer Europe (2008), *Dementia in Europe Yearbook*.

La comprensione delle demenze, per i pazienti e le loro famiglie come per le pubbliche autorità, presuppone una diagnosi precisa e coerente. Occorre individuare e promuovere le pratiche migliori per la diagnosi precoce della malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza, per poter intervenire nel modo più efficace nelle fasi iniziali della malattia. La diagnosi e l'intervento precoci permettono di rallentare la progressione della malattia e quindi di ritardare l'istituzionalizzazione della cura, con una riduzione degli elevati costi delle cure di lunga durata che la malattia richiede nella sua fase avanzata. A livello europeo sono già stati compiuti progressi verso la creazione di una base per una diagnosi precisa e accurata che permetta anche di fare l'uso migliore dei trattamenti esistenti¹⁷. La Commissione appoggerà tutti i passi che saranno compiuti per migliorare la diagnosi precoce della malattia di Alzheimer e delle altre demenze.

Inoltre, sono sempre più numerosi i dati che dimostrano che l'attività e la stimolazione mentali (a cui concorrono l'apprendimento permanente e le interazioni sociali) riducono i rischi di insorgenza della demenza, malattia di Alzheimer compresa. Inversamente, l'inattività appare un fattore di rischio. È dimostrato che il pensionamento agisce, se non vengono prese le opportune contromisure, da catalizzatore del declino delle facoltà cognitive legato all'invecchiamento¹⁸. Potrebbero contrastare questa tendenza forme di pensionamento più flessibili o il proseguimento di un'attività lavorativa oltre l'età normale di pensionamento (che contribuirebbero anche alla sostenibilità dei regimi pensionistici) e altri adattamenti dei sistemi sanitari e previdenziali.

Il 13 giugno 2008, a conclusione della Conferenza europea di alto livello "Insieme per la salute e il benessere mentale" è stato siglato un Patto europeo per la salute e il benessere mentale¹⁹, che mette in evidenza questa dimensione della malattia e intende costituire un quadro per le attività di sensibilizzazione e lo scambio di esperienze sulla malattia di Alzheimer.

Il 14 giugno 2007 la Commissione europea ha adottato la comunicazione "Invecchiare bene nella società dell'informazione" (COM(2007) 332)²⁰, che propone una serie di azioni concrete: progetti specifici nel settore "Tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC)" del 7° programma quadro di ricerca e progetti pilota realizzati con le regioni nell'ambito del programma Competitività e innovazione, riguardanti in modo particolare soluzioni basate sulle TCI destinate alle persone con problemi cognitivi e di demenza lieve e a quanti si occupano della loro cura. Inoltre, è stato varato un programma di ricerca e innovazione comune a 23 paesi europei per il miglioramento della qualità di vita degli anziani attraverso l'uso di nuove TCI²¹, che dovrebbe permettere di sviluppare soluzioni di sostegno per la malattia di Alzheimer.

- Azioni:

¹⁷ È il caso della Mini Mental State Examination (MMSE) e del progetto europeo DESCRIPA (*Development of Screening guidelines and diagnostic Criteria for Predementia Alzheimer's disease*) – 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

²¹ Decisione n. 742/2008/CE del Parlamento europeo e del Consiglio del 9 luglio 2008, GU L201 del 30.7.2008, pag. 49.

- Integrare la problematica della demenza nelle iniziative in corso e future dell'Unione europea in materia di prevenzione sanitaria, specie quelle riguardanti la salute cardiovascolare e l'attività fisica.
- Elaborare una serie di raccomandazioni che possano aiutare i cittadini a prevenire le demenze.
- Tenere conto del fattore demenza nell'ambito di politiche europee flessibili in materia di pensionamento e delle azioni a favore degli anziani previste dal patto europeo per la salute e il benessere mentale.

2.2. Uno sforzo europeo comune per comprendere meglio la patologia della demenza: migliorare la conoscenza epidemiologica e il coordinamento della ricerca

Perché gli Stati membri possano adottare i programmi e le misure del caso, tenendo conto delle loro principali conseguenze per le finanze pubbliche in Europa, è essenziale disporre di dati attendibili sulla prevalenza e sull'incidenza delle demenze. La Commissione continuerà ad adoperarsi affinché siano raccolti dati attendibili sulla prevalenza e sull'incidenza secondo l'età e in base alla metodologia sviluppata col progetto "Collaborazione europea sulla demenza (EuroCoDe)"²². In particolare, l'azione che la Commissione svolgerà nel quadro del programma "Salute" riguarderà il miglioramento dei dati sulla prevalenza, i fattori di rischio e i modi per affrontarli e la validazione di nuovi criteri per la diagnosi precoce. In futuro, anche l'indagine sanitaria europea per esame (EHES)²³ potrà offrire preziose informazioni mediante il suo modulo di test cognitivo, che fornisce dati con un forte valore predittivo sull'evoluzione di questo problema. Saranno cercate sinergie nel 7° programma quadro di ricerca e sviluppo tecnologico²⁴, con particolare riferimento al tema salute del programma specifico "Cooperazione", che ha fra i suoi settori di ricerca il cervello e le patologie cerebrali e tra i suoi temi trasversali la ricerca sull'invecchiamento.

La ricerca comunitaria in questo campo è stata intensificata nell'ambito del tema salute del 7° programma quadro nei settori della ricerca sul cervello e della ricerca sulla sanità pubblica, che tratta di questioni quali la comprensione dei meccanismi delle malattie, la salute mentale dei pazienti, le strategie di prevenzione per un invecchiamento sano e l'eguaglianza di accesso alle cure. Di fronte alle grandi sfide che rappresentano per la sanità pubblica la malattia di Alzheimer e le altre demenze, possono essere sostenuti settori di ricerca promettenti, in particolare favorendo un maggiore coordinamento tra la ricerca fondamentale e la ricerca clinica. Tra i settori potenzialmente interessanti si possono citare la ricerca sulla patofisiologia della malattia, comprese le prove epidemiologiche e cliniche, la ricerca sull'economia della sanità, le scienze sociali e umane che possono contribuire ad una migliore comprensione degli aspetti psicologici e sociali della malattia e la ricerca sui modelli di assistenza sociale, compresa la condivisione delle migliori pratiche in fatto di formazione delle persone che

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 Decisione n. 1982/2006/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 18 dicembre 2006, concernente il settimo programma quadro della Comunità europea per le attività di ricerca, sviluppo tecnologico e dimostrazione (2007-2013), GU L412 del 30.12.2006, pag. 1; decisione 2006/971/CE del Consiglio, del 19 dicembre 2006, concernente il programma specifico Cooperazione che attua il settimo programma quadro della Comunità europea per le attività di ricerca, sviluppo tecnologico e dimostrazione (2007-2013), GU L54 del 22.2.2007, pag. 30.

assistono persone colpite da demenza, secondo l'idea, ampiamente accettata, che la cura del paziente non deve limitarsi ad un trattamento farmacologico, ma includere anche approcci non farmacologici.

Nel quadro del tema "Salute" del programma specifico "Cooperazione", la terza attività, intitolata "Ottimizzare la prestazione di cure sanitarie ai cittadini europei" prevede che la ricerca europea nel settore della sanità pubblica contribuisca a creare la base necessaria per decisioni politiche informate sui sistemi sanitari e per strategie più efficaci di promozione della salute e di prevenzione, diagnosi e terapia delle malattie. Finora, due inviti a presentare proposte hanno avuto per oggetto gli effetti dell'invecchiamento e hanno portato a progetti che comporteranno ricerche sui sistemi sanitari e sulle cure di lunga durata per persone anziane, l'organizzazione dell'assistenza alle persone colpite da demenza, una tabella di marcia per la ricerca sull'invecchiamento, le coorti di invecchiamento, gli indicatori di salute e l'invecchiamento della popolazione. Occorre sviluppare la ricerca tenendo conto di questi progetti e delle priorità degli Stati membri.

Sono in atto a livello europeo, mediante una programmazione comune²⁵, le prime iniziative miranti a promuovere la cooperazione della ricerca pubblica su temi prioritari relativi alle malattie neurodegenerative, in particolare alla malattia di Alzheimer. Questo approccio si basa sull'impegno volontario e a geometria variabile degli Stati membri nella definizione, nell'elaborazione e nell'attuazione di un'agenda di ricerca strategica comune fondata su una visione comune del modo di affrontare le grandi sfide sociali di oggi. Gli Stati membri ritengono che nei confronti delle malattie neurodegenerative vi sia una forte domanda sociale e che un'iniziativa comune, attuata mediante la programmazione comune, rappresenterebbe un notevole miglioramento rispetto all'attuale frammentazione degli sforzi nello spazio europeo della ricerca. Attualmente, le risorse sono suddivise tra numerosi e svariati organismi di finanziamento distribuiti nei ventisette Stati membri e senza un vero coordinamento degli indirizzi. Ne risulta il rischio di doppioni e di sprechi nel finanziamento pubblico della ricerca a livello europeo. È quindi necessaria un'azione europea comune per giungere a una visione comune dei bisogni di ricerca e delle misure da applicare in questo settore per promuovere la cooperazione a livello europeo, concepire e perfezionare nuovi approcci commisurati alle incognite scientifiche, mediche e sociali, evitare ripetizioni inutili e migliorare l'efficienza e l'efficacia delle spese nazionali e comunitarie di ricerca e di sviluppo.

A tale scopo la Commissione presenta, unitamente alla presente comunicazione, una proposta di raccomandazione del Consiglio riguardante un'iniziativa pilota di programmazione comune della lotta contro le malattie neurodegenerative, in particolare la malattia di Alzheimer, per la messa in comune e il coordinamento delle attività europee di ricerca fondamentale e clinica in questo settore. Questa raccomandazione si propone di sviluppare un nuovo approccio fondato sulla cooperazione e sulla collaborazione tra i programmi di ricerca nazionali, per affrontare più efficacemente le sfide europee nel settore delle malattie neurodegenerative, in particolare della malattia di Alzheimer, e in tal modo utilizzare meglio i limitati fondi pubblici destinati alla ricerca e allo sviluppo in Europa. Questo approccio implicherebbe che gli Stati membri definiscano di comune accordo una concezione della cooperazione e del coordinamento nel settore della ricerca a livello europeo che contribuisca a migliorare la comprensione, l'individuazione, la prevenzione e la cura delle malattie neurodegenerative, in particolare della

²⁵ Conclusioni del Consiglio relative ad un impegno comune degli Stati membri contro le patologie neurodegenerative, in particolare il morbo di Alzheimer: <http://register.consilium.europa.eu/pdf/it/08/st13/st13668.it08.pdf>.

malattia di Alzheimer, ed elaborino e applichino un'agenda di ricerca strategica per tradurre in pratica questa concezione. La raccomandazione invita la Commissione ad adottare misure a sostegno dell'iniziativa pilota di programmazione comune, comprendenti il sostegno alla struttura di gestione e allo stabilimento dell'agenda di ricerca strategica, la fornitura di dati, informazioni e analisi sullo stato delle conoscenze in questo settore negli Stati membri ed a livello europeo.

- Azioni:

- Migliorare i dati epidemiologici sulla malattia di Alzheimer e le altre demenze, applicando le conclusioni del progetto EuroCoDe.
- Utilizzare la prevista indagine europea sulla salute per esame per fornire nuovi dati su scala europea sulla prevalenza dei casi di deficit cognitivo precoce.
- Adottare una proposta di raccomandazione del Consiglio riguardante un'iniziativa pilota di programmazione comune sulla lotta contro le malattie neurodegenerative, in particolare contro la malattia di Alzheimer.

2.3. Contribuire alla solidarietà nazionale nei confronti delle persone affette da demenza: condividere le prassi migliori nella cura dei pazienti

Il metodo aperto di coordinamento per la protezione sociale, l'inclusione sociale e le cure di lunga durata e le attività associate (processo di valutazione tra pari, conferenza, tema per la prossima relazione comune) può costituire una piattaforma di condivisione delle pratiche migliori, in particolare per quanto riguarda gli standard in materia di cure e di finanziamento della protezione sociale delle persone affette da malattie neurodegenerative e delle loro famiglie, come pure i modi per ottimizzare il sostegno ai famigliari. La Commissione, se necessario, fornirà informazioni sul modo in cui gli attuali programmi comunitari (in particolare i Fondi strutturali) possono contribuire a finanziare queste iniziative negli Stati membri.

Le cure di prossimità, le cure a domicilio, le cure in istituzione e le cure di giorno sono settori ad alta intensità di manodopera nei quali le spese per il personale sono preponderanti. La disponibilità di personale in questi settori è un elemento di notevole preoccupazione per gli Stati membri, data l'insufficienza di personale medico, infermieristico e sociale. È necessario promuovere una formazione speciale del personale infermieristico e dei famigliari delle persone affette dalla malattia di Alzheimer. Di conseguenza, la Commissione esaminerà le possibilità di sostenere la cooperazione nell'elaborazione di concetti e di soluzioni, a livello nazionale ed europeo, che favoriscano un approccio olistico alla cura e punterà sullo sviluppo di un inquadramento di qualità per i servizi di assistenza medica e sociale destinati alle persone affette da demenza tramite il programma "Salute".

Le associazioni nazionali e internazionali che si occupano della malattia di Alzheimer e le organizzazioni di pazienti dovrebbero essere ufficialmente riconosciute come interlocutori, in modo da garantire ai pazienti e ai loro rappresentanti il diritto di essere consultati. È questo uno degli obiettivi del secondo programma "Salute" e delle strategie nazionali di lotta contro

le demenze. Il programma comunitario PROGRESS (2007-2013)²⁶, che si propone di combattere l'esclusione sociale e la discriminazione e di promuovere l'uguaglianza tra gli uomini e le donne e l'integrazione delle persone disabili continuerà a sostenere le organizzazioni che rappresentano i pazienti e i loro parenti. Anche gli strumenti previsti dal piano d'azione dell'Unione europea 2003-2010 a favore delle persone disabili saranno utilizzati in modo opportuno.

- Azioni:

- Repertoriare le buone pratiche esistenti ed emergenti in fatto di trattamento e cura delle persone affette dalla malattia di Alzheimer e da altre forme di demenza e migliorare la diffusione e l'adozione di tali pratiche (ricorrendo, quando è possibile, ai Fondi strutturali).
- Definire, utilizzando il metodo di coordinamento aperto, quadri di qualità per i servizi medici e di assistenza destinati alle persone affette da demenza.
- Utilizzare gli strumenti previsti dal piano d'azione dell'Unione europea 2003-2010 a favore delle persone disabili per sostenere le organizzazioni dei pazienti.

2. 4. Rispettare i diritti delle persone affette da demenza

Nella società europea l'immagine della malattia di Alzheimer e delle altre demenze è negativa e spesso genera timore e smarrimento, che possono influire sulla salute delle persone colpite da queste malattie. A causa della perdita progressiva delle loro capacità, difficilmente queste persone possono mantenere il loro posto nella società e svolgervi una parte attiva. Anche le persone che se ne prendono cura possono conoscere un'esclusione sociale dovuta agli effetti della demenza sui loro cari. Tuttavia, mantenere contatti sociali e rimanere attivi contribuisce a preservare l'autonomia e il benessere fisico e mentale del paziente, riducendo il bisogno di assistenza ed evitando l'isolamento sociale e la depressione.

È molto importante che le persone affette da demenza siano informate della diagnosi, in modo da permettere loro di avere una parte attiva nelle decisioni che le riguardano. Purtroppo, le loro facoltà conoscitive declinano progressivamente e in generale a un certo momento perdono la piena autosufficienza e hanno bisogno d'aiuto per prendere decisioni più o meno importanti, su questioni finanziarie o mediche.

La persona affetta da demenza potrebbe essere assistita da un tutore o da un rappresentante legale, ma le legislazioni nazionali differiscono notevolmente in materia, come Alzheimer Europe ha accertato realizzando i suoi progetti Lawnet²⁷. In ogni caso, è essenziale che alla persona affetta da demenza sia data la possibilità di esprimere, se ne è capace, le sue preferenze.

La Commissione può contribuire a dare l'impulso politico necessario al riconoscimento dei diritti delle persone anziane che soffrono di disturbi cognitivi: nel 2008 ha organizzato la prima conferenza europea sulla prevenzione del maltrattamento delle persone anziane e intende creare una rete europea dei principali attori pubblici e privati che operano per la tutela

²⁶ Decisione n. 1672/2006/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 24 ottobre 2006, che istituisce un programma comunitario per l'occupazione e la solidarietà sociale – Progress.

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

dei diritti e della dignità delle persone affette da demenza, che avrà il compito di formulare raccomandazioni sulla dignità, l'autonomia e l'inclusione sociale come mezzo per preservare la salute fisica e mentale di queste persone. L'Unione europea diverrebbe così protagonista dell'azione svolta per combattere la stigmatizzazione della malattia di Alzheimer e delle altre demenze e per contribuire al benessere delle persone colpite da queste malattie. La rete europea proposta dovrebbe anche contribuire alla condivisione delle migliori pratiche riguardanti il rispetto dei diritti degli adulti vulnerabili e la lotta contro i maltrattamenti dei malati.

- Azione:

- Creare, utilizzando gli strumenti previsti dal programma "Salute", una rete europea per la tutela dei diritti e della dignità delle persone affette da demenza, che avrà il compito di formulare raccomandazioni riguardanti la dignità, l'autonomia e l'inclusione sociale e condividere le migliori pratiche in fatto di rispetto dei diritti degli adulti vulnerabili e di lotta contro i maltrattamenti dei malati.

3. CONCLUSIONI E PROSSIME TAPPE

La sanità pubblica, la ricerca, la protezione sociale e la tutela dei diritti e dell'autonomia sono le quattro dimensioni di un'azione che costituisca una risposta ai problemi reali delle nostre società. La popolazione europea invecchia ed è responsabilità di tutti fare in modo che si possa invecchiare con dignità, restando in buona salute fintanto che è possibile e godendo degli stessi diritti di ogni altro cittadino. La Commissione intende utilizzare, ai fini della presente comunicazione, i diversi strumenti legali a sua disposizione (programma "Salute", settimo programma quadro, piano d'azione dell'Unione europea a favore delle persone disabili, metodo di coordinamento aperto e programma statistico), integrandoli in modo da raggiungere un grado elevato di efficienza e di coordinamento e un uso ottimale delle risorse. L'azione comunitaria può contribuire ad aiutare gli Stati membri ad affrontare il problema della demenza in una società europea in via di invecchiamento. La Comunità può svolgere questa azione di sostegno, ma sarà possibile rispondere con successo a questa sfida solo se gli Stati membri e la società civile assumeranno un ruolo fondamentale.

In questa prospettiva, la Commissione darà il suo appoggio alla giornata mondiale della malattia di Alzheimer (21 settembre) per mezzo di diverse iniziative europee e nazionali. Agendo in collaborazione e sulla base delle misure descritte nella presente comunicazione, la Commissione contribuirà allo sforzo collettivo a favore della salute in una società europea in via di invecchiamento.

L'iniziativa della Commissione sulla malattia di Alzheimer e le altre demenze intende promuovere la cooperazione internazionale tra tutti i paesi interessati, in stretta collaborazione con l'Organizzazione mondiale della sanità. La cooperazione internazionale fa già parte integrante dei programmi quadro di ricerca.

La Commissione presenterà entro il 2013 al Parlamento europeo e al Consiglio una relazione sull'attuazione data alla presente comunicazione, a conclusione dell'azione comune svolta dalla Commissione europea e dagli Stati membri per l'attuazione delle misure previste dalla presente comunicazione.