



EUROOPA ÜHENDUSTE KOMISJON

Brüssel,  
KOM(2009) 380

**KOMISJONI TEATIS EUROOPA PARLAMENDILE JA NÕUKOGULE**

**Alzheimeri tõbe ja muid dementsuse vorme käsitleva Euroopa algatuse kohta**

{SEK(2009) 1040}

{SEK(2009) 1041}

# KOMISJONI TEATIS EUROOPA PARLAMENDILE JA NÕUKOGULE

## Alzheimeri tõbe ja muid dementsuse vorme käsitleva Euroopa algatuse kohta

### 1. SISSEJUHATUS JA PROBLEEMI MÄÄRATLEMINE

#### 1.1. Taust

Dementsus on vaimsete võimete langus, mis tavaliselt kulgeb aeglaselt ja põhjustab mälu, mõtlemise ja arusaamise häireid, mistõttu võib kahjustuda isiksus. Dementsus esineb valdavalt (kuid mitte eranditult) üle kuuekümnepäevastel inimestel ja on vanematel inimestel puuete tekkimise peamine põhjus. Kuna paljudes riikides vanemate inimeste osakaal ühiskonnas suureneb, suureneb tõenäoliselt ka dementsuse all kannatavate inimeste arv. Dementsuse all mõistetakse neurodegeneratiivsete haiguste rühma ja see ei ole vananemisprotsessi tavapärane osa.

Kõige levinum dementsuse vorm ELis on Alzheimeri tõbi, mis moodustab ligikaudu 50–70 % juhtudest, ning järgmisel kohal on korduvad ajuinfarkt, mille tagajärjel tekib multiinfarktne dementsus (ligikaudu 30 %). Esineb ka muid vorme, nagu frontotemporaalne dementsus, Picki tõbi, Binswangeri tõbi, Lewy kehakeste dementsus. Euroopa Liidu patsientide foorum Alzheimer Europe<sup>1</sup> on Euroopa komisjoni toetusel välja selgitanud ka kõige olulisemad harvaesinevad dementsuse vormid.<sup>2</sup>

On olemas korralikud andmed<sup>3</sup> 2006. aasta kohta, mille kohaselt 7,3 miljonil eurooplasel (kõigis 27 liikmesriigis) vanuses 30–99 esines erisuguseid dementsuse vorme (st 12,5 inimest 1000 elaniku kohta). Uuringu järgi esines dementsust rohkem naistel (4,9 miljonit) kui meestel (2,4 miljonit). Eluea pikenedes, eriti arenenud riikides, on dementsuse levimus järsult suurenenud ning mõne hiljutise prognoosi kohaselt võib dementsuse nähtudega inimeste arv kahekordistuda iga 20 aasta järel<sup>4,5</sup>.

Loomulikult puudutab Alzheimeri tõbi mitte üksnes seda haigust põdevaid inimesi, vaid ka neid, kes haigete eest hoolitsevad. Hinnanguliselt on igas perekonnas, kus on haige, kõige otsesemalt temaga hõivatud keskmiselt kolm inimest<sup>6</sup>. See tähendab, et dementsus mõjutab Euroopas otseselt 19 miljonit inimest.

Dementsus läheb ühiskonnale tervikuna väga kalliks maksma: vastavalt väljaande „Dementsus Euroopas” 2008. aasta aastaraamatule moodustavad Alzheimeri tõbe ja muude dementsuse vormidega seotud otsesed ja informaalsete kulutused kokku 130 miljardit eurot

---

<sup>1</sup> <http://www.alzheimer-europe.org/>

<sup>2</sup> [http://ec.europa.eu/health/ph\\_projects/2002/rare\\_diseases/fp\\_raredis\\_2002\\_a4\\_03\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2002/rare_diseases/fp_raredis_2002_a4_03_en.pdf)

<sup>3</sup> [http://ec.europa.eu/health/ph\\_information/dissemination/echi/docs/dementia2\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/echi/docs/dementia2_en.pdf)

<sup>4</sup> Euroopas tervist, vananemist ja pensionilejäämist käsitleva uuringu (2004–2007) esimesed tulemused, [http://www.share-project.org/t3/share/uploads/tx\\_sharepublications/BuchSHAREganz250808.pdf](http://www.share-project.org/t3/share/uploads/tx_sharepublications/BuchSHAREganz250808.pdf)

<sup>5</sup> 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

<sup>6</sup> Alzheimeri tõbi tegelikus elus – dementsete haigete hooldajate uuring: <http://www.alzheimer-europe.org/?lm2=C5BA5EF2EE10>

kogu EL 27 piires (21 000 eurot haige kohta aastas), kusjuures 56 % kuludest kantakse informaales hoolduses<sup>7</sup>.

Alzheimeri tõbi on ELis siiski aladiagnoositud: olemasolevate epidemioloogiliste andmete põhjal võib väita, et see tõbi on praegu diagnoositud ainult pooltel seda põdevatel inimestel<sup>8</sup>.

Sedalaadi haigustega seotud olukorra tõsidust on Euroopa tasandil ammu teadvustatud ja seda mitte üksnes komisjonis, vaid ka parlamendis ja nõukogus. Järgnesid Euroopa Parlamendi 1996. ja 1998. aasta resolutsioonid,<sup>9</sup> millega kaasnesid eelarve assigneeringud eriprojektide rahastamiseks selles valdkonnas<sup>10</sup>. Valge raamat „Üheskoos tervise nimel: 23. oktoobril 2007 avaldatud valges raamatus „Üheskoos tervise nimel: ELi strateegiline lähenemine aastateks 2008–2013” (KOM(2007) 630 (lõplik), milles on esitatud ELi tervishoiustrateegia,<sup>11</sup> on tõstetud esile vajadus paremini teadvustada selliseid neurodegeneratiivseid haigusi nagu Alzheimeri tõbi demograafilise vananemise kontekstis. Just hiljuti võttis nõukogu vastu kaks järelduste paketti neurodegeneratiivsete haiguste, eriti Alzheimeri tõve<sup>12</sup>,<sup>13</sup> vastu võitlemiseks, ning ka komisjonile suunatud tegevusüleskutsed.

Dementsuse ja selle vormidega tegelemine on eelkõige liikmesriikide endi ülesanne. Samas on asutamislepingu artikli 152 kohaselt ühenduse ülesanne edendada liikmesriikide koostööd ja vajaduse korral toetada nende meetmeid. Lisaks on asutamislepingu artiklis 165 sätestatud, et ühendus ja liikmesriigid kooskõlastavad oma teadusuuringud ja tehnoloogia arendamise, et tagada liikmesriikide poliitika ja ühenduse poliitika vastastikune sobivus. Komisjon võib tihedas koostöös liikmesriikidega teha kasulikke algatusi sellise kooskõlastamise edendamiseks.

Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormide eripära tõttu saab Euroopa tasandi meetmetega liikmesriike just selles valdkonnas toetades luua lisaväärtust. Käesoleva teatise eesmärk on välja töötada meetmed, mis aitavad liikmesriikidel tagada Euroopas tulemuslik ja tõhus Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormide tunnustamine, ennetamine, diagnoosimine, ravi ja hooldus ning teadustegevus. Selleks käivitatakse 2010. aastal Euroopa Komisjoni ja liikmesriikide ühismeede, nagu on ette nähtud teise terviseprogrammi (2008–2013)<sup>14</sup> rakendamise töökavas. See omakorda aitab kaasa üldisemat laadi eesmärkide saavutamisele, s.o tervishoiu olukorra parandamisele, mille tulemusel suureneb tervena elatud aastate arv, mis on Lissaboni strateegia üks peamistest näitajatest<sup>15</sup>.

## 1.2. Probleemid

Neli peamist probleemi, mille lahendamisele saaks ühenduse meetmete abil kaasa aidata, on järgmised:

---

<sup>7</sup> Alzheimer Europe, Dementsus Euroopas: Aastaraamat 2008.

<sup>8</sup> Raskete ja krooniliste haiguste aruanne 2007, Raskete ja krooniliste haiguste töörühm, DG SANCO, [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/mcd\\_report\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/mcd_report_en.pdf)

<sup>9</sup> 17. aprilli 1996. aasta resolutsioon, milles käsitletakse Alzheimeri tõbe ja kognitiivse funktsiooni häirete ennetamist eakatel, ning 11. märtsi 1998. aasta resolutsioon Alzheimeri tõve kohta.

<sup>10</sup> [http://ec.europa.eu/health/ph\\_projects/alzheimer\\_project\\_full\\_listing\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_projects/alzheimer_project_full_listing_en.htm)

<sup>11</sup> Vt [http://ec.europa.eu/health/ph\\_overview/strategy/health\\_strategy\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_overview/strategy/health_strategy_en.htm)

<sup>12</sup> [http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms\\_Data/docs/pressData/en/lsa/104778.pdf](http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/en/lsa/104778.pdf)

<sup>13</sup> <http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/08/st13/st13668.en08.pdf>

<sup>14</sup> Euroopa Parlamendi ja nõukogu 23. oktoobri 2007. aasta otsus nr 1350/2007/EÜ, millega kehtestatakse ühenduse teine tervisevaldkonna tegevusprogramm (2008–2013).

<sup>15</sup> Vt [http://ec.europa.eu/health/ph\\_information/indicators/lifeyears\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_information/indicators/lifeyears_en.htm)

- Inimesed saavad anda oma panuse dementsuse ennetamisse, eriti veresoonkonnahaigustest ja mõningal määral ka Alzheimeri tõvest tingitud dementsuse vormide puhul; varane diagnoosimine tagab, et ravi saab toimuda siis, kui see on kõige tulemuslikum. Kuid kogu ELis ei teadvustata ennetustöö ja varase sekkumise tähtsust.
- Oluliselt on vaja parandada selgitustööd dementsuse, eriti Alzheimeri tõve, ning muude neurodegeneratiivsete haiguste olemuse mõistmiseks. Teadustegevuse valdkonnas, kus on kõige paremad võimalused saavutada lisaväärtust Euroopa tasandil, esineb kooskõlastamist siiski veel väga vähe ja pole piisavalt epidemioloogilisi andmeid, mis aitaks teha konkreetseid uuringuid ja võtta meetmeid tulevikus.
- ELi erinevates paikades on saadud häid kogemusi kõnealuste haiguste diagnoosimisel, ravil ja rahastamisel, aga neid ei ole liidu piires levitatud. Need kogemused on eriti tähtsad seetõttu, et ELis on jätkuvalt puudu ametlikest hooldajatest ning on tekkinud probleemid seoses toetuse puudumisega mitteametlikele hooldajatele.
- Vähe on pööratud tähelepanu kognitiivsete häirete all kannatavate inimeste õigustele. Samuti ei tunnustata vanema põlvkonna vaimset kapitali, üldsus ei teadvusta ega mõista Alzheimeri tõve olemust ning dementsusega kaasnev stigmatiseerimine võib selliste haigete tervist mõjutada.

## **2. EESMÄRGID JA ÜHENDUSE MEETMED**

### **2.1. Võtta meetmeid dementsuse varaseks diagnoosimiseks ja propageerida hea tervise säilitamist ka vanemas eas**

Hea füüsilise ja vaimse tervise edendamine (nt südame-veresoonkonna eest hoolitsemine, hariduse ja elukestva õppe edendamine) võib aidata ära hoida dementsust põhjustavate kognitiivsete funktsioonide häireid. Veresoonkonnahaigustest tingitud dementsuse puhul on ennetustöö lihtsam kui Alzheimeri tõve puhul, sest insuldi riskitegurid on hästi teada ja samad kui teistel südame ja veresoonkonna haigustel (nt südame pärgarterihaigused): kõrge vererõhk, kõrge kolesteroolitase ja suitsetamine. Lähtudes asjaolust, et poolte dementsusjuhtude puhul mängib rolli veresoonkonna seisund, saaks veresoonkonna haiguste riskitegurite vähendamise abil võidelda dementsuse vastu<sup>16</sup>. On vaja konkreetsemaid uuringuid, et paremini mõista, mida kujutab endast „aju tervislik eluviis“: see on demograafilise vananemise taustal üha suureneva tähtsusega küsimus.

Dementsuse olemuse mõistmisel on oluline täpne ja järjekindel diagnoosimine – nii iga patsiendi enda kui ka kogu perekonna jaoks. Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormide varasel diagnoosimisel saadud kogemuste ja heade tavade levitamine on vajalik selleks, et olemasolevaid ravivõimalusi saaks rakendada varases staadiumis, kus nende mõju on kõige tulemuslikum. Varase diagnoosimise ja ravi korral oleks võimalik edasi lükata haiguse progresseerumist hilisemas staadiumis ning seega ka hooldusasutusse paigutamist, mis vähendaks kulutusi (pikaajalisele) hooldusele lõppstaadiumis. ELi tasandil on juba tehtud edusamme varase täpse diagnoosimise suunas, mis võimaldab ka olemasolevaid ravivõimalusi

---

<sup>16</sup> Alzheimer Europe, Dementsus Euroopas: Aastaraamat 2008.

kõige tõhusamal moel kasutada<sup>17</sup>. Komisjon toetab jätkuvat tegevust Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormide varase diagnostika heade tavade edasiarendamiseks.

Järjest enam leiab tõestust asjaolu, et vaimne tegevus ja stiimulid (elukestva õppe ja sotsiaalse suhtluse näol) vähendavad dementsuse, sealhulgas Alzheimeri tõve tekkimise ohtu. Sellele vastupidine seisund – tegevusetus – on seega riskitegur. Tõestust on leidnud asjaolu, et pensionile jäämine ilma elus asjakohaseid ümberkorraldusi tegemata mõjub inimestele vananemisega seotud kognitiivset allakäiku käivitava tegurina<sup>18</sup>. Siinkohal oleks leevenduseks paindlikum pensionile suundumine või pensionieas töötamine (mis parandaks ka pensioniskeemide jätkusuutlikkust) ja ka muud kohandused tervishoiu- ja sotsiaalhooldussüsteemides.

13. juunil 2008. aastal toimunud ELi kõrgetasemelisel konverentsil „Üheskoos vaimse tervise ja heaolu nimel” pandi alus vaimse tervise ja heaolu Euroopa paktile<sup>19</sup>. Pakti käivitamisega on tekkinud võimalus haiguse seda aspekti arvesse võtta, sest pakt annab raamistiku meetmete võtmiseks, mis tõstavad teadlikkust Alzheimeri tõvest ja edendavad heade tavade vahetamist selle vastu võitlemisel, täiendades pakti rõhuasetust vaimsele tervisele, heaolule ning vaimsetele häiretele.

Euroopa Komisjon avaldas 2007. aastal (KOM(2007) 332, 14. juuni 2007)<sup>20</sup> teatise teemal „Väärikas vananemine infoühiskonnas”, mis sisaldab mitmeid konkreetseid tegevusettepanekuid. Need hõlmavad erimeetmeid seitsmenda raamprogrammi info- ja kommunikatsioonitehnoloogia (IKT) eesmärgi raames, aga ka suuri piirkondlikke katseprojekte konkurentsivõime ja uuendustegevuse programmi raames, mis käsitlevad IKT lahendusi nii kognitiivsete häirete ja kerge dementsusega eakatele inimestele kui ka nende hooldajatele. Lisaks on uute väärikat vananemist toetavate IKT toodete ja teenuste loomiseks käivitatud ELi ja 23 Euroopa riigi vaheline teadustöö ja innovatsiooni ühisprogramm,<sup>21</sup> mille raames saab välja töötada Alzheimeri tõbe arvestavaid lahendusi.

• Meetmed:

- Lisada dementsus Euroopa Liidus haiguste ennetamiseks juba võetud ja tulevikus võetavate meetmete (eelkõige südame ja veresoonkonna tervishoiu ning füüsilise aktiivsusega seotud meetmete) rakendusalasale.
- Koostada soovitude pakett, mis aitaks kodanikel dementsust ennetada.
- Lisada dementsuse teema Euroopa pensionile jäämise paindlikesse strateegiatesse ja eakaid inimesi käsitlevasse tegevusraamistikku vaimse tervise ja heaolu Euroopa paktis.

<sup>17</sup> See hõlmab projekti Mini Mental State Examination (MMSE) ja ELi projekti DESCRIPA (Development of Screening guidelines and diagnostic Criteria for Predementia Alzheimer's disease) – vt [http://www.biocompetence.eu/index.php/kb\\_1/io\\_2930/io.html](http://www.biocompetence.eu/index.php/kb_1/io_2930/io.html)

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

<sup>19</sup> [http://ec.europa.eu/health/ph\\_determinants/life\\_style/mental/docs/pact\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf)

<sup>20</sup> [http://ec.europa.eu/information\\_society/activities/health/docs/policy/interop-com2007-332-final.pdf](http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/policy/interop-com2007-332-final.pdf)

<sup>21</sup> Euroopa Parlamendi ja nõukogu 9. juuli 2008. aasta otsus nr 742/2008/EÜ (ELT L 201/49, 30.7.2008).

## 2.2. Euroopa ühine tegevus dementsuse vormide paremaks mõistmiseks: epidemioloogiliste teadmiste täiendamine ja teadusuuringute kooskõlastamine

Selleks et liikmesriigid saaksid teha asjakohaseid tegevusplaanide ja assigneeringuid, on avaliku sektori kulutustele avalduvat mõju kogu Euroopas silmas pidades äärmiselt oluline, et andmed haiguste leviku ja esinemissageduse kohta oleksid usaldusväärsed. Komisjon jätkab tööd, et saavutada vanusega seotud haiguste leviku ja esinemissageduse andmete usaldusväärsus, toetudes dementsust käsitlevale Euroopa koostööprojekti (EuroCoDe)<sup>22</sup> metoodikale. Eelkõige keskendub komisjon terviseprogrammi meetmetele, mis käsitlevad esinemissagedust näitavate andmete täiustamist, riskitegureid ja nende vastumeetmeid ning varase diagnoosimise uute kriteeriumide valideerimist. Väärtuslikku teavet saadakse ka tulevikus kavandatud Euroopa terviseuuringute (EHES)<sup>23</sup> raames tehtava kognitiivse testimooduli abil, mille tulemuste alusel saab suure tõenäosusega prognoosida dementsuse arengut. Sünergiat on võimalik luua teadusuuringute ja tehnoloogia arendamise seitsmendas raamprogrammi raames (FP7),<sup>24</sup> pidades eelkõige silmas koostöö eriprogrammi tervishoidu käsitlevat osa, mille peateemaks on aju ja seonduvate haiguste uuringud ning üldteemaks vananemise uuringud.

Ühenduse teadusuuringuid selles valdkonnas on hoogustanud FP7 tervishoiu teema raames tehtavad aju uuringud ja rahvatervisealased uuringud, mis hõlmavad küsimusi, nagu haiguse kulgemismehhanismi mõistmine, patsiendi vaimne tervis, ennetusmeetmed vananedes hea tervise säilitamiseks ja hoolduse kättesaadavus kõigi jaoks. Arvestades Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormide ränka mõju rahvatervisele, võidakse toetada suurema potentsiaaliga uurimisvaldkondi, eelkõige alusuuringute ja kliiniliste uuringute suurema kooskõlastamise kaudu. Suuremat huvi pakkuvad valdkonnad on näiteks haiguse patofüsioloogia (sealhulgas epidemioloogilised ja kliinilised katsed), tervishoiuökonomika, sotsiaal- ja humanitaarteadused (et aidata mõista haiguse psühholoogilist ja sotsiaalset külge), sotsiaalhoolduse mudelid, sealhulgas dementsuse nähtudega haigete hooldajate väljaõppe head tavad, mis väljendaksid ühist veendumust, et haige hooldus ei peaks piirduma üksnes farmakoloogilise raviga, vaid sisaldama ka mittefarmakoloogilisi meetodeid.

Koostöö eriprogrammi tervishoidu käsitlevas osas on kolmas meede „Euroopa kodanikele tervishoiuteenuste osutamise optimeerimine”, millega on ette nähtud, et Euroopa tervishoiualaste uuringutega luuakse alus põhjendatud otsuste tegemiseks tervishoiusüsteemide kohta ning tõhusama terviseedendamise ja haiguste ennetamise strateegia, diagnostika ja teraapia väljatöötamiseks. Vananemise mõju teemal on seni toimunud kaks projektikonkurssi, mille tulemusena käivitati projektid, mis uurivad selliseid teemasid nagu tervishoiusüsteemid ja eakate pikaajaline hooldus, dementsuse nähtudega haigete hoolduse korraldus, vananemisuuringute kavandamine, vananevad kohordid, tervishoiunäitajad ja vananev rahvastik. Edasisi uuringuid tuleb kavandada, lähtudes eespool nimetatud projektidest ning liikmesriikide prioriteetidest.

---

<sup>22</sup> [http://ec.europa.eu/health/ph\\_projects/2005/action1/action1\\_2005\\_10\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2005/action1/action1_2005_10_en.htm)

<sup>23</sup> [http://ec.europa.eu/health/ph\\_information/dissemination/reporting/report\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/reporting/report_en.htm)

<sup>24</sup> Euroopa Parlamendi ja nõukogu 18. detsembri 2006. aasta otsus nr 1982/2006/EÜ, mis käsitleb Euroopa Ühenduse teadusuuringute, tehnoloogiaarenduse ja tutvustamistegevuse seitsmenda raamprogrammi (2007–2013) (ELT L 412, 30.12.2006, lk 1) ja nõukogu 19. detsembri 2006. aasta otsus 2006/971/EÜ, mis käsitleb Euroopa Ühenduse teadusuuringute, tehnoloogiaarenduse ja tutvustamistegevuse seitsmenda raamprogrammi (2007–2013) rakendamise eriprogrammi Koostöö (ELT L 54, 22.2.2007, lk 30).

Alustuseks kasutatakse Euroopa tasemel ühise programmitöö meetodit,<sup>25</sup> et edendada riiklike teadusuuringute vahelist koostööd neurodegeneratiivsete haiguste, eriti Alzheimeri tõvega seotud esmatähtsate probleemide lahendamiseks. See meetod hõlmab liikmesriike, kes vabatahtlikult ja muutuvast koosseisus osalevad sellise ühise strateegilise uurimiskava määramises, väljatöötamises ja rakendamises, mille puhul lähtutakse tänapäeva oluliste ühiskondlike probleemide lahendamiseks seotud ühisest tulevikuperspektiivist. Neurodegeneratiivsed haigused on liikmesriikide sõnul kõrge sotsiaalse nõudlusega valdkond, kus ühise programmitöö abil rakendatava ühistegevusega võiks jõuda võrreldamatult paremate tulemusteni kui praegu Euroopa teadusruumis tehtavate killustatud jõupingutustega. Praegu on ressursid jagunenud arvukate ja erisuguste rahastamisagentuuride vahel kõigis 27 ELi liikmeriigis, ilma et kooskõlastataks poliitikakujundamist. Sellest tuleneb oht, et ELi tasandil raisatakse vahendeid teadusuuringute toel rahastamisele. Seepärast on vaja Euroopa ühist jõupingutust, et kavandada selle valdkonna ühtne teadusuuringute perspektiiv ning asjaomased rakendusmeetmed, eesmärgiga edendada koostööd ELi tasandil, välja töötada uudseid lähenemisviise ja neid ajakohastada vastavalt veel uurimata teemadele teaduse, meditsiini ja sotsiaalvaldkonnas, vältida meetmete dubleerimist ning suurendada teadus- ja arendustegevuse tõhusust ja kulutasuvust liikmesriikides ning kogu ühenduses.

Lisaks käesolevale teatisele esitab komisjon ka ettepaneku nõukogu soovitusel ühise programmitöö pilootprojekti kohta, mis käsitleks neurodegeneratiivsete haiguste, eriti Alzheimeri tõve vastast võitlust ning mille eesmärk oleks koondada ja kooskõlastada Euroopas selles valdkonnas alus- ja kliinilisi uuringuid tegevate teadustöötajate tegevust. Kõnealuse soovitusel eesmärk on koostöös riiklike teadusuuringute kavadege välja töötada uus lähenemisviis Euroopa ühiste probleemide tõhusamaks lahendamiseks neurodegeneratiivsete haiguste, eriti Alzheimeri tõve valdkonnas, panustades ühtlasi Euroopa teadus- ja arendustegevuse piiratud ressursside paremasse kasutamisse. Selle lähenemisviisi kohaselt kujundavad liikmesriigid ühise visiooni, kuidas teadustegevuse alane koostöö ja kooskõlastamine Euroopa tasandil aitab tõhusamalt mõista, avastada ja ennetada neurodegeneratiivseid haigusi, eriti Alzheimeri tõve, ning nende vastu võidelda ning välja töötada strateegiline teadusuuringute programm selle visiooni rakendamiseks. Soovitusel kutsutakse komisjoni üles võtma ühise programmitöö pilootprojekti toetuseks täiendavaid meetmeid, mis hõlmaksid toetust juhtimisstruktuuridele ja strateegiliste teadusuuringute programmi loomist ning liikmesriikides ja Euroopa tasandil selles valdkonnas valitseva olukorra kohta andmete, informatsiooni ja analüüsi esitamist.

- Meetmed:

- Täiustada epidemioloogilisi andmeid Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormide kohta, rakendades EuroCoDe projekti järeldusi.
- Kasutada tulevikus kavandatud Euroopa terviseuuringute tulemusi uute üle-euroopaliste andmete koostamiseks varaste kognitiivsete häirete esinemissageduse kohta.
- Võtta vastu ettepanek nõukogu soovitusel ühise programmitöö pilootprojekti kohta, mis käsitleks neurodegeneratiivsete haiguste, eriti Alzheimeri tõve vastast võitlust.

<sup>25</sup> Nõukogu järeldused liikmesriikide ühise panuse kohta võitluses neurodegeneratiivsete haiguste, eelkõige Alzheimeri tõvega. <http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/08/st13/s13668.en08.pdf>

### **2.3. Toetada rahva solidaarsust dementsuse suhtes: dementsuse all kannatavate inimeste hoolduse heade tavade levitamine**

Avatud koordinatsiooni meetodit ja sellega seonduvaid meetmeid (vastastikune eksperdihinnang, konverents, järgmise ühise aruande teema) saab sotsiaalhoolduse, sotsiaalse kaasamise ja pikaajalise hoolduse valdkonnas kasutada kui platvormi heade tavade levitamiseks, eriti hoolduse standardite ja neurodegeneratiivseid haigusi põdevate haigete ning nende perekondade sotsiaalkaitse rahastamise alal. Samuti tuleb levitada head tava, kuidas kõige tõhusamal viisil toetada inimesi, kes hooldavad Alzheimeri tõbe ja muid dementsuse vorme põdevaid pereliikmeid. Lisaks sellele aitab komisjon heade tavade kujunemisele kaasa sel viisil, et annab vajaduse korral teavet, kuidas ühenduse käimasolevate programmide kaudu saaks liikmesriikide asjaomaseid ettevõtmisi rahastada.

Kohaliku omavalitsuse hooldussüsteem, kodune hooldus, hoolekandeesutused ja päevahooldus on töökulukas sektor, milles personalikulud moodustavad kogukuludest kõige suurema osa. Tööjõu olukord selles sektoris on liikmesriikides väga suureks mureks, eriti põetajate ja meditsiinilise ja sotsiaalhoolduse alase personali nappust silmas pidades. Propageerida tuleks õdedele ja ka Alzheimeri tõbe põdevate inimeste pereliikmetele eriväljaõppe korraldamist. Seepärast uurib komisjon võimalust toetada nii riikliku kui Euroopa tasandi koostööd kontseptsioonide ja lahenduste leidmiseks, mis edendaks terviklikku lähenemiskiisi hooldusele. Terviseprogrammi raames pöörab komisjon tähelepanu ka dementsuse nähtudega inimestele suunatud meditsiini- ja sotsiaalteenuste kvaliteediraamistiku väljatöötamisele.

Riiklikele ja rahvusvahelistele Alzheimeri tõvega tegelevatele ühendustele ning vastavatele patsiendiorganisatsioonidele suuremate volituste andmine peaks tagama, et patsientide ja nende esindajate arvamust võetakse asjakohaselt arvesse. See on teise terviseprogrammi ja olemasolevate riiklike dementsust käsitlevate strateegiade eesmärk. ELi programmist „Progress” (2007–2013),<sup>26</sup> mille raames astutakse vastu sotsiaalsele tõrjutusele ja diskrimineerimisele ning edendatakse soolist võrdõiguslikkust ja puuetega inimeste integreerimist, antakse jätkuvalt toetust patsiente ja sugulasi esindavatele organisatsioonidele. Vajaduse korral võetakse kasutusele puuetega inimestele suunatud Euroopa Liidu tegevuskava (2003–2010) meetmed.

#### • Meetmed:

- Kaardistada olemasolevad ja kujunevad Alzheimeri tõbe ja muid dementsuse vorme põdevate haigete head ravi- ja hooldustavad ning tõhustada nende tavade levitamist ja kasutuselevõtmist (kasutades vajaduse korral struktuurifonde).
- Välja töötada dementsuse all kannatavatele inimestele suunatud meditsiini- ja sotsiaalteenuste kvaliteediraamistik, kasutades selleks avatud koordinatsiooni meetodit.
- Võtta kasutusele puuetega inimestele suunatud Euroopa Liidu tegevuskava (2003–2010) meetmed, et toetada patsiendiorganisatsioone.

<sup>26</sup> Euroopa Parlamendi ja nõukogu 24. oktoobri 2006. aasta otsus nr 1672/2006/EÜ, millega kehtestatakse ühenduse tööhõive ja sotsiaalse solidaarsuse programm Progress.



## 2.4. Austada dementsuse all kannatavate inimeste õigusi

Alzheimeri tõvesse ja muudesse dementsuse vormidesse suhtutakse Euroopa ühiskonnas negatiivselt, tuntakse hirmu ja abitust, mis võib mõjutada kõnealuste haigete tervist. Dementsuse all kannatavatel inimestel on võimete järkjärgulise languse tõttu raske säilitada oma positsiooni ja aktiivset osalust ühiskonnas. Ka hooldajad võivad kogeda sotsiaalset tõrjutust, mis kaasneb nende lähedaste inimeste dementsusnähtudega. Sotsiaalne suhtlus ja aktiivne tegevus aitavad siiski iseseisvust ja füüsilist ning vaimset heaolu kauem säilitada, vähendades vajadust abi järele ning ennetades sotsiaalset isolatsiooni ja depressiooni.

Väga tähtis on, et inimesele tehakse teatavaks dementsuse diagnoos, nii et ta saaks aktiivselt osaleda oma elu mõjutavate otsuste tegemises. Kahjuks langevad kognitiivsed võimed järjepidevalt ning saabub hetk, kus dementsuse nähtudega inimene ei saa enam täiesti iseseisvalt hakkama ja vajab abi otsuste tegemisel, nagu finants- ja meditsiinilised otsused.

Abi võib osutada hooldaja/seaduslik esindaja; riikide seadused on selles osas äärmiselt erinevad, nagu selgus Alzheimer Europe'i korraldatud Lawnet-projektide<sup>27</sup> raames tehtud analüüsist. Väga täpselt tuleks järgida seda, et dementsuse all kannatav inimene saaks väljendada oma soovi, niikaua kui ta selleks vähegi võimeline on.

Komisjon saab näidata poliitilist initsiatiivi, tunnustades kognitiivsete häiretega eakate inimeste õigusi. Komisjon korraldas 2008. aastal esmakordselt Euroopa konverentsi eakate inimeste hooletusse jätmise ja väärkohtlemise ennetamiseks. Komisjon näeb ka ette teemaga kõige rohkem seotud riiklike ja eraisikutest sidusrühmade Euroopa võrgustiku loomist dementsuse nähtudega inimeste väärkuse ja õiguste kaitseks; võrgustiku ülesanne oleks koostada soovitused, mis käsitleksid väärkust, iseseisvust ja sotsiaalset kaasamist kui selliste inimeste füüsilise ja vaimse tervise säilitamise võimalust. See oleks ELi poliitiline initsiatiiv tegevuses Alzheimeri tõve ja muude dementsuse vormidega seotud stigmatiseerimise vähendamiseks ning selliste haigete heaolu tagamiseks. Kavandatud Euroopa võrgustik peaks kaasa aitama ka sotsiaalselt kaitsetute täisealiste õiguste austamise ja patsientide väärkohtlemise probleemidega seotud heade tavade levitamisele.

- Meede:

- Luua terviseprogrammi meetmete abil Euroopa võrgustik dementsuse all kannatavate inimeste väärkuse ja õiguste kaitseks; võrgustiku ülesanne oleks koostada soovitused, mis käsitleksid väärkust, iseseisvust ja sotsiaalset kaasamist, ning tagada sotsiaalselt kaitsetute täisealiste õiguste austamise ja patsientide väärkohtlemise probleemide käsitlemisega seotud heade tavade levitamine.

## 3. KOKKUVÕTE JA PILGUHEIT TULEVIKKU

Meie ühiskonnas valitseva tegelikkusega toimetulekuks tuleks keskenduda neljale valdkonnale: rahvatervis, teadusuuringud, sotsiaalkaitse ning õigused ja iseseisvus. Euroopa rahvastik vananeb ja me kõik vastutame selle eest, et inimesed saaksid vananeda väärkalt, võimalikult kaua head tervist säilitades ning kasutades samu õigusi kui kõik teised. Käesolevas teatises kavatakse komisjon kasutada oma käsutuses olevaid erinevaid õiguslikke

---

<sup>27</sup> Alzheimer Europe (2002): Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia (kättesaadav aadressil <http://www.alzheimer-europe.org>).

vahendeid (st terviseprogramm, seitsmes raamprogramm, puuetega inimestele suunatud Euroopa Liidu tegevuskava, avatud koordineerimise meetod ja statistikaprogramm) integreeritud viisil, millega tagatakse tõhustamise ja koostöölastamise kõrge tase ning ressursside optimaalne kasutus. Ühenduse tasandi meetmed aitavad liikmesriikidel Euroopa vananeva ühiskonna tingimustes dementsusega seotud probleeme lahendada. Ühendus võib küll neid toetavaid meetmeid rakendada, kuid selle probleemi lahendamise edukuses on esmane roll lõppkokkuvõttes siiski liikmesriikidel ja kodanikuühiskonnal.

Komisjon aitab kaasa ka ülemaailmse Alzheimeri päeva (21. september) korraldamisele, toetades nii Euroopa kui ka riiklike algatusi. Võttes aluseks käesolevas teatises kirjeldatud meetmed ning rakendades koostööpartnerlust, annab komisjon oma panuse Euroopa vananeva ühiskonna võimalikult hea tervisliku seisundi säilitamise nimel tehtavasse ühisesse jõupingutusse.

Komisjoni algatus, mis käsitleb Alzheimeri tõve ja muid dementsuse vorme, peab seadma eesmärgiks edendada koostööd rahvusvahelisel tasemel kõikide huvitatud riikidega ning Maailma Terviseorganisatsiooniga. Rahvusvaheline koostöö on juba teadusuuringute raamprogrammide lahutamatuks osaks.

Komisjon koostab Euroopa Parlamendile ja nõukogule käesolevat teatist käsitleva rakendusaruande 2013. aastaks, mil jõuab lõpule ka Euroopa Komisjoni ja liikmesriikide vaheline ühismeede käesolevas teatises kavandatud meetmete rakendamiseks.