



EUROOPAN YHTEISÖJEN KOMISSIO

Bryssel
KOM(2009) 380

KOMISSION TIEDONANTO EUROOPAN PARLAMENTILLE JA NEUVOSTOLLE

Alzheimerin tautia ja muita dementioita koskevasta eurooppalaisesta aloitteesta

{SEC(2009) 1040}

{SEC(2009) 1041}

KOMISSION TIEDONANTO EUROOPAN PARLAMENTILLE JA NEUVOSTOLLE

Alzheimerin tautia ja muita demencioita koskevasta eurooppalaisesta aloitteesta

1. JOHDANTO JA ONGELMAN MÄÄRITTELY

1.1. Taustaa

Dementiassa on kyse henkisen suorituskyvyn heikentymisestä, joka yleensä kehittyy hitaasti ja aiheuttaa muistin, ajattelukyvyn ja arviointikyvyn huononemista. Myös persoonallisuus voi rappeutua. Dementiaan sairastuvat ovat pääasiassa (mutta ei yksinomaan) yli 60-vuotiaita, ja dementia on merkittävä invalidisoiva tekijä ikääntyneiden keskuudessa. Ikääntyneiden kasvava osuus väestössä merkitsee sitä, että myös dementiapotilaiden määrä todennäköisesti kasvaa. Dementiat ovat joukko hermoston rappeutumissairauksia eivätkä vain osa normaalia ikääntymisprosessia.

Yleisin dementiatyyppe EU:ssa on Alzheimerin tauti, jonka osuus tapauksista on noin 50–70 prosenttia, ja sen jälkeen tulevat peräkkäiset aivohalvaukset, jotka johtavat moni-infarktidementiaan (osuus noin 30 prosenttia); muita muotoja ovat muun muassa frontotemporaalidementia, Pickin tauti, Binswangerin tauti ja lewynekappaledementia. Euroopan unionin potilaiden foorumi Alzheimer Europe¹ toteutti Euroopan komission tuella hankkeen, jossa määriteltiin myös merkittävimmät harvinaiset demenciamuodot².

Parhaiden käytettävissä olevien arvioiden³ mukaan 7,3 miljoonaa 30–99-vuotiasta eurooppalaista (EU:n 27 jäsenvaltiossa) kärsi vuonna 2006 erityyppisistä demencioista (12,5/1 000 asukasta). Sairastuneiden joukossa on enemmän naisia (4,9 miljoonaa) kuin miehiä (2,4 miljoonaa). Elinajanodotteen noustessa erityisesti kehittyneissä maissa demencian ilmaantuvuus on lisääntynyt dramaattisesti, ja joidenkin nykyennusteiden mukaan demencian sairastavien määrä kaksinkertaistuu aina 20 vuoden välein^{4,5}.

Dementiat eivät tietenkään vaikuta vain kyseistä tautia sairastaviin henkilöihin vaan myös niihin, jotka heitä hoitavat. Jos arvioimme, että jokaisessa perheessä, jossa on dementiapotilas, keskimäärin kolme henkilöä kantaa suoraan pääasiallisen taakan⁶, se tarkoittaa, että demenciat koskettavat suoraan arviolta 19:ää miljoonaa eurooppalaista.

Dementiat tulevat hyvin kalliiksi koko yhteiskunnalle: julkaisussa *Dementia in Europe Yearbook (2008)* todetaan, että Alzheimerin taudin ja muiden demencioiden välittömät kustannukset ja epävirallisen hoidon kustannukset olivat vuonna 2005 yhteensä 130 miljardia

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>

euroa 27 jäsenvaltion EU:ssa (21 000 euroa/potilas/vuosi); 56 prosenttia kustannuksista syntyi epävirallisesta hoidosta⁷.

Alzheimerin tauti on kuitenkin edelleen alidiagnosoitu EU:ssa; käytettävissä olevien epidemiologisten tietojen mukaan vain puolet tautia sairastavista tunnistetaan nykyisin⁸.

Komission lisäksi myös parlamentti ja neuvosto ovat jo kauan sitten tunnustaneet Euroopan tasolla näiden olosuhteiden merkityksen. Tuloksena oleviin toimiin kuuluvat Euroopan parlamentin päätöslauselmat vuosilta 1996 ja 1998⁹ sekä niihin liittyvät talousarviota koskevat säännökset tämän alan erityishankkeita varten¹⁰. Lokakuun 23. päivänä 2007 hyväksytyssä valkoisessa kirjassa *Yhdessä terveyden hyväksi: EU:n strateginen toimintamalli vuosiksi 2008–2013* (KOM(2007) 630) esitetään pääpiirteissään EU:n terveysstrategia¹¹ ja mainitaan tarve panostaa Alzheimerin taudin kaltaisten hermorappeumasairauksien parempaan ymmärtämiseen väestön ikääntyessä. Viimeksi neuvosto hyväksyi kaksi sarjaa päätelmiä hermojen rappeutumissairauksien, erityisesti Alzheimerin taudin, torjumisesta^{12,13}; niihin sisältyy kehotuksia komission toimiksi.

Pääasiallinen vastuu dementioiden käsittelystä on jäsenvaltioilla. Yhteisön tehtävänä terveysalalla on kuitenkin perustamissopimuksen 152 artiklan mukaisesti kannustaa jäsenvaltioiden välistä yhteistyötä ja tarvittaessa tukea niiden toimia. Lisäksi perustamissopimuksen 165 artiklassa määrätään, että yhteisö ja jäsenvaltiot sovittavat yhteen toimintansa tutkimuksen ja teknologisen kehittämisen alalla turvatakseen kansallisen politiikan ja yhteisön politiikan keskinäisen yhtenäisyyden. Komissio voi kiinteässä yhteistoiminnassa jäsenvaltioiden kanssa tehdä aiheellisia aloitteita yhteensovittamisen edistämiseksi.

Alzheimerin taudin ja muiden dementioiden erityispiirteet erottavat ne osa-alueiksi, joilla EU-tason toimilla voidaan saavuttaa lisäarvoa jäsenvaltioiden tukemiseksi. Tässä tiedonannossa on tarkoitus esittää toimia, joilla jäsenvaltioita tuetaan Alzheimerin taudin ja muiden dementioiden tehokkaan ja toimivan tunnistamisen, ehkäisyn, diagnosoinnin, hoidon, hoivan ja tutkimuksen varmistamiseksi Euroopassa. Tätä varten käynnistetään vuonna 2010 yhteinen toimi Euroopan komission ja jäsenvaltioiden välillä siten kuin terveysalan toisen toimintaohjelman (2008–2013)¹⁴ täytäntöönpanoa koskevassa työsuunnitelmassa on määritelty. Tämä vuorostaan auttaa pääsemään kokonaistavoitteeseen, joka on terveystilanteen parantaminen ja siten terveen eliniän lisääminen. Terve elinikä on yksi Lissabonin strategian keskeisistä indikaattoreista¹⁵.

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 Päätöslauselma Alzheimerin taudista ja kognitiivisten toimintojen häiriöiden ehkäisemisestä iäkkäillä henkilöillä, 17.4.1996, ja päätöslauselma Alzheimerin taudista, 11.3.1998.

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

¹¹ Ks. http://ec.europa.eu/health/ph_overview/strategy/health_strategy_en.htm

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

¹³ <http://register.consilium.europa.eu/pdf/fi/08/st13/st13668.fi08.pdf>

¹⁴ Euroopan parlamentin ja neuvoston päätös N:o 1350/2007/EY, tehty 23 päivänä lokakuuta 2007, toisesta terveysalan yhteisön toimintaohjelmasta (2008–2013).

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

1.2. Asiakysymykset

Yhteisön toimilla voidaan edistää neljää keskeistä asiaa:

- Ihmiset voivat toimia dementian – erityisesti verisuoniperäisen dementian ja jossain määrin myös Alzheimerin taudin – ehkäisemiseksi, ja varhaisella diagnoosilla voidaan varmistaa, että toimenpiteet toteutetaan silloin, kun ne ovat tehokkaimpia. Tietoisuus ennaltaehkäisyn ja varhaisen puuttumisen merkityksestä on kuitenkin liian vähäistä koko EU:ssa.
- Dementioiden ja erityisesti Alzheimerin taudin ja muiden neurodegeneratiivisten tyyppien parempi ymmärtäminen on selvästi tarpeen. Tutkimuksen koordinointi on kuitenkin hyvin vähäistä. Tämä on asia, jossa on erityisesti mahdollista saavuttaa eurooppalaista lisäarvoa. Pulaa on myös riittävästä epidemiologisista tiedoista, jotka auttaisivat ohjaamaan tutkimusta ja toimia tulevaisuudessa.
- Eri puolilla EU:ta muodostuu hyviä käytänteitä näiden tautien diagnosoinnin, hoidon ja hoitomuotojen rahoituksen alalla, mutta niitä ei jaeta koko unionin alueella. Tämä on sitäkin tärkeämpää, kun otetaan huomioon, että Euroopan unioni kärsii ja tulee kärsimään työntekijäpulasta virallisten hoitajien joukossa sekä ongelmista, jotka johtuvat omaishoitajille tarkoitetun tuen puutteesta.
- Kognitiivisesta vajavuudesta kärsivien ihmisten oikeuksiin ei kiinnitetä riittävästi huomiota. Lisäksi ikääntyneiden henkistä pääomaa ei tunnusteta riittävästi, yleisön tietämys ja ymmärrys Alzheimerin taudista on puutteellista ja dementioihin liittyy häpeää, mikä voi vaikuttaa näiden potilaiden terveyteen.

2. TAVOITTEET JA YHTEISÖN TOIMET

2.1. Varhainen toiminta dementian diagnosoimiseksi ja hyvinvoinnin edistämiseksi ikääntymisen yhteydessä

Hyvän fyysisen ja henkisen terveyden edistäminen (esim. terveen sydän- ja verisuonijärjestelmän kehittäminen, koulutuksen ja elinikäisen oppimisen kannustaminen) voi auttaa välttämään dementiaan johtavaa kognitiivista heikkenemistä. Ennaltaehkäiseminen on suoraviivaisempaa verisuoniperäisen dementian kohdalla Alzheimerin tautiin verrattuna, koska aivohalvauksen riskitekijät tunnetaan hyvin ja ne ovat samoja kuin muissa sydän- ja verisuonitaudeissa (kuten sepelvaltimotaudissa). Näihin riskitekijöihin kuuluu korkea verenpaine, korkea kolesterolitaso ja tupakointi. Koska puoleen kaikista dementiatapauksista liittyy verisuonia koskeva tekijä, verisuoniin liittyvien riskitekijöiden torjunta voisi suojata dementian kehittymiseltä¹⁶. Tarvitaan lisää kohdennettua tutkimusta, jotta ymmärrettäisiin paremmin, minkälainen on aivojen terveyttä edistävä elämäntapa. Tämän aiheen merkitys kasvaa väestön ikääntyessä.

Dementioiden ymmärtäminen niin yksittäisten potilaiden kuin perheiden sekä viranomaisten kannalta riippuu myös täsmällisistä ja johdonmukaisista diagnooseista. Alzheimerin taudin ja muiden dementiamuotojen varhaiseen diagnosointiin liittyvien parhaiden käytänteiden tunnistaminen ja edistäminen on tarpeen, jotta käytettävissä olevia toimenpiteitä voidaan hyödyntää parhaalla mahdollisella tavalla varhaisvaiheissa, jolloin ne ovat tehokkaimpia.

¹⁶ Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook.

Varhaisemmilla diagnooseilla ja toimenpiteillä voi olla mahdollista viivyttää tautien etenemistä myöhäisvaiheisiin ja siten lykätä laitokseen joutumista, mikä vähentää viimeisen vaiheen (pitkäaikais)hoidosta aiheutuvia korkeita kustannuksia. EU:n tasolla on jo edistytty perustan laatimisessa varhaiselle ja täsmälliselle diagnosoinnille, jonka ansiosta olemassa olevia hoitomuotoja voidaan käyttää parhaalla mahdollisella tavalla¹⁷. Komissio tukee jatkotoimia näiden Alzheimerin taudin ja muiden dementioiden varhaiseen diagnosointiin liittyvien parhaiden käytänteiden kehittämiseksi.

Lisäksi on yhä enemmän näyttöä siitä, että henkinen toiminta ja stimulointi (elinikäisen oppimisen ja sosiaalisen kanssakäymisen avulla) vähentää dementian kehittymisen riskiä Alzheimerin tauti mukaan luettuna. Toimimattomuus näyttää sen sijaan olevan riskitekijä. On näyttöä siitä, että kun ihmiset siirtyvät eläkkeelle eivätkä ryhdy tarpeellisiin mukautuksiin, eläköityminen kiihdyttää ikään liittyvää kognitiivista heikkenemistä¹⁸. Tätä voitaisiin torjua joustavammalla siirtymisellä eläkkeelle tai normaalin eläkeiän jälkeen jatkuvalla työnteolla (mikä edistäisi myös eläkejärjestelmien kestävyyttä) sekä muilla terveydenhuolto- ja sosiaalihuoltojärjestelmien mukautuksilla.

Mielenterveyden ja henkisen hyvinvoinnin eurooppalainen sopimus vahvistettiin mielenterveyttä ja henkistä hyvinvointia käsittelevässä EU:n korkean tason konferenssissa (”Together for Mental Health and Well-being”) 13. kesäkuuta 2008¹⁹. Sen käyttöönotto on tilaisuus ottaa taudin tämä ulottuvuus huomioon, tarjota puitteet tiedustustoimille ja vaihtaa hyviä käytänteitä Alzheimerin taudin haasteisiin vastaamisesta täydentävänä osana sopimusta, joka keskittyy mielenterveyteen, henkiseen hyvinvointiin ja häiriöihin.

Euroopan komissio hyväksyi 14. kesäkuuta 2007 tiedonannon *Hyvä vanhuus tietoyhteiskunnassa* (KOM(2007) 332)²⁰, johon liittyy joukko käytännön toimia. Niihin kuuluu erityistoimia seitsemännen tutkimuksen puiteohjelman tieto- ja viestintätekniikkaosiossa sekä kilpailukyvyyn ja innovoinnin puiteohjelmaan kuuluvia alueiden kanssa toteutettavia laajoja pilottihankkeita, joissa käsitellään kognitiivisista ongelmista ja lievästä dementiasta kärsiville ikääntyneille ja heidän hoitajilleen sopivia tieto- ja viestintätekniisiä ratkaisuja. Lisäksi on käynnistetty yhteinen tutkimus- ja innovaatio-ohjelma²¹ EU:n ja 23 eurooppalaisen maan välillä hyvään ikääntymiseen liittyvistä tieto- ja viestintätekniikan tuotteista ja palveluista, ja sen yhteydessä voidaan kehittää Alzheimerin tautiin liittyviä tukiratkaisuja.

- Toimet:

- Sisällytetään ”dementiaulottuvuus” Euroopan unionin meneillään oleviin ja tuleviin toimiin, jotka koskevat sairauksien ennaltaehkäisyä ja erityisesti sydämen ja verisuonten terveyttä ja liikuntaa.
- Laaditaan suosituksia, jotka auttavat kansalaisia ehkäisemään dementiasairauksia.

¹⁷ Näihin kuuluu Mini Mental State Examination (MMSE) ja EU-hanke DESCRIPA (*Development of Screening guidelines and diagnostic Criteria for Predementia Alzheimer's disease*) – ks. 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 Euroopan parlamentin ja neuvoston päätös N:o 742/2008/EY, tehty 9. heinäkuuta 2008, EUVL L 201, 30.7.2008, s. 49.

- Sisällytetään ”dementiaulottuvuus” joustaviin eurooppalaisiin eläkepolitiikkoihin ja mielenterveyden ja henkisen hyvinvoinnin eurooppalaiseen sopimukseen kuuluviin ikääntyneitä koskeviin toimintapuitteisiin.

2.2. Yhteinen eurooppalainen pyrkimys ymmärtää paremmin dementiasairauksia: parannetaan epidemiologista tietämystä ja tutkimuksen koordinoitua

Luotettavat tiedot dementioiden esiintyvyydestä ja ilmaantuvuudesta ovat myös välttämättömiä, jotta jäsenvaltiot voivat tehdä tarvittavat suunnitelmat ja toimenpiteet, kun otetaan huomioon julkiselle taloudelle aiheutuvat merkittävät seuraukset kaikkialla Euroopassa. Komissio jatkaa toimiaan, jotta saataisiin luotettavia esiintyvyyttä ja ilmaantuvuutta koskevia, iän mukaan jaoteltuja ja ”European Collaboration on Dementia (EuroCoDe)” -hankkeen²² menetelmiin perustuvia tietoja. Komissio kehittää erityisesti terveysohjelmaan kuuluvia toimia, jotka koskevat parempia esiintyvyydestietoja, riskitekijöitä ja niiden käsittelyä sekä varhaisen diagnoosin uusien kriteerien validointia. Suunnitellusta Euroopan terveystarkastuskyselystä (EHES)²³ voidaan myös saada tulevaisuudessa arvokasta tietoa kyselyn kognitiivisesta testiosuudesta, josta saatava tieto ennustaa vahvasti tämän ongelman kehittymistä. Synergiaa pyritään luomaan seitsemännen tutkimuksen ja teknologian kehittämisen puiteohjelman (FP7)²⁴ ja erityisesti ”Yhteistyö”-erityisohjelman Terveys-aihealueen kanssa, johon kuuluu aivoja ja aivosairauksia koskeva tutkimus nimenomaisena tutkimusalueena sekä ikääntymistä koskeva tutkimus monialaisena asiana.

Tätä alaa koskevia yhteisön tutkimustoimia on lisätty seitsemännen tutkimuksen puiteohjelman Terveys-aihealueessa aivotutkimuksen ja kansanterveystutkimuksen aloilla, ja aiheita ovat muun muassa tautimekanismien ymmärtäminen, potilaiden mielenterveys, terveeseen ikääntymiseen liittyvät ennaltaehkäisevät strategiat ja yhdenvertaisuus hoidon saannissa. Koska Alzheimerin tauti ja muut dementiat aiheuttavat merkittäviä haasteita kansanterveystutkimukselle, voidaan tukea lupaavia tutkimusalueita ja erityisesti edistää parempaa koordinoitua perustutkimuksen ja kliinisen tutkimuksen välillä. Mahdollisesti hyödyllisiä tutkimusalueita ovat taudin patofysiologia, mukaan luettuina epidemiologiset ja kliiniset tutkimukset, terveystaloustiede, yhteiskuntatieteet ja humanistiset tieteet taudin psykologisten ja sosiaalisten näkökohtien ymmärtämiseksi sekä sosiaalipalvelujen mallit, mukaan luettuna dementiahoitajien koulutusta koskevien parhaiden käytänteiden jakaminen, mikä heijastaa laajaa yhteisymmärrystä siitä, ettei potilaiden hoitoa pitäisi rajoittaa lääkehoitoon vaan siihen olisi kuuluttava myös muita hoitomuotoja.

”Yhteistyö”-erityisohjelman Terveys-aihealueen kolmas toimi ”Euroopan kansalaisten terveydenhuollon optimointi” koskee eurooppalaista kansanterveystutkimusta, jonka tavoitteena on luoda tarvittava perusta terveysjärjestelmiä koskevalle, tietoon pohjautuvalle poliittiselle päätöksenteolle sekä entistä vaikuttavammille terveyden edistämisen, sairauksien ennaltaehkäisyyn, diagnosoinnin ja hoidon strategioille. Tähän mennessä kaksi ehdotuspyyntöä on koskenut ikääntymisen vaikutuksia, ja niiden tuloksena on hankkeita, joissa tutkitaan

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 Euroopan parlamentin ja neuvoston päätös N:o 1982/2006/EY, tehty 18 päivänä joulukuuta 2006, Euroopan yhteisön seitsemännestä tutkimuksen, teknologian kehittämisen ja demonstroinnin puiteohjelmasta (2007–2013), EUVL L 412, 30.12.2006, s. 1, ja neuvoston päätös 2006/971/EY, tehty 19 päivänä joulukuuta 2006, Euroopan yhteisön seitsemännen tutkimuksen, teknologian kehittämisen ja demonstroinnin puiteohjelman (2007–2013) täytäntöön panemiseksi toteutettavasta erityisohjelmasta Yhteistyö, EUVL L 54, 22.2.2007, s. 30.

terveysjärjestelmiä ja ikääntyneiden pitkäaikaishoitoa, dementiahoidon organisointia, ikääntymistä koskevan tutkimuksen etenemisjärjestystä, ikääntyviä ikäluokkia sekä terveystulosten mittareita ja väestön ikääntymistä. Jatkotutkimuksia olisi laadittava näiden hankkeiden valossa ja jäsenvaltioiden prioriteetit huomioon ottaen.

Parhailtaan toteutetaan ensimmäisiä Euroopan tason toimia yhteisen ohjelmasuunnittelun avulla yhteistyön edistämiseksi julkisessa tutkimustoiminnassa, jonka kohteena ovat hermoston rappeutumissairauksiin ja erityisesti Alzheimerin tautiin liittyvät keskeiset prioriteetit²⁵. Yhteisessä ohjelmasuunnittelussa jäsenvaltiot osallistuvat vapaaehtoisesti ja vaihtelevissa kokoonpanoissa yhteisten strategisten tutkimuslinjausten määrittelyyn, kehittämiseen ja toteuttamiseen. Toiminnan perustana on yhteinen visio siitä, kuinka nykypäivän suuriin yhteiskunnallisiin haasteisiin tulisi vastata. Jäsenvaltiot ovat määritelleet hermoston rappeutumissairaudet osa-alueeksi, jolla yhteiskunnan vaatimukset ovat korkeat ja jolla yhteisen ohjelmasuunnittelun avulla toteutettava yhteinen aloite parantaisi huomattavasti nykyisiä hajanaisia toimia Euroopan tutkimusalueella. Voimavarat jakautuvat nykyisellään lukuisten erilaisten rahoitusta tarjoavien laitosten välille EU:n 27 jäsenvaltiossa, eikä niiden ja politiikan valmistelun välillä ole vahvaa yhteyttä. Tämä aiheuttaa vaaran, että julkista rahoitusta tuhlaetaan EU:n tasolla päällekkäiseen tutkimukseen. Sen vuoksi tarvitaan yhteistä eurooppalaista toimintaa, jotta voidaan laatia yhteinen visio tutkimustarpeista ja tällä alalla toteutettavista toimenpiteistä ja edistää yhteistyötä EU:n tasolla, suunnitella ja kehittää uusia lähestymistapoja oikeassa suhteessa tuntemattomiin tieteellisiin, lääketieteellisiin ja yhteiskunnallisiin tekijöihin, välttää toimien turhaa päällekkäisyyttä sekä parantaa jäsenvaltioiden ja yhteisön tutkimus- ja kehitystoimintaan käyttämien varojen vaikuttavuutta ja tehokkuutta.

Tätä varten komissio esittää tämän tiedonannon ohessa ehdotuksen neuvoston suositukseksi, joka koskee hermoston rappeutumissairauksien, erityisesti Alzheimerin taudin torjuntakeinoihin liittyvää yhteistä ohjelmasuunnittelua. Tarkoituksena on koota yhteen ja koordinoita tämän alan eurooppalaisten perustutkijoiden ja kliinisten tutkijoiden toimia. Suosituksen tarkoituksena on kehittää kansallisten tutkimusohjelmien yhteistyön avulla uusi lähestymistapa, jolla voidaan tehokkaammin vastata hermoston rappeutumissairauksien ja erityisesti Alzheimerin taudin aiheuttamiin yhteisiin haasteisiin Euroopassa ja hyödyntää siten paremmin Euroopan rajallisia julkisia tutkimus- ja kehitysvaroja. Lähestymistapaan kuuluisi se, että jäsenvaltiot muodostaisivat yhteisen vision siitä, miten tutkimusyhteistyö ja koordinointi Euroopan tasolla voi osaltaan auttaa ymmärtämään, havaitsemaan, ennalta ehkäisemään ja torjumaan paremmin hermoston rappeutumissairauksia ja erityisesti Alzheimerin tautia, ja laatisivat ja panisivat täytäntöön strategisen tutkimusohjelman tämän vision toteuttamiseksi. Suosituksessa kehoitetaan komissiota toteuttamaan täydentäviä toimenpiteitä yhteistä ohjelmasuunnittelua hyödyntävän kokeilualoitteen tukemiseksi. Tällaisiin toimenpiteisiin voisi kuulua strategisen tutkimusohjelman hallintorakenteelle ja perustamiselle annettava tuki. Komissio voisi toimittaa tietoja ja analysoida tämän alan tutkimuksen tilan jäsenvaltioissa ja Euroopan tasolla.

- Toimet:

²⁵ Neuvoston päätelmät jäsenvaltioiden yhteisestä sitoutumisesta hermoston rappeutumissairauksien ja erityisesti Alzheimerin taudin torjumiseen.
<http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/08/st13/s13668.en08.pdf>

- Parannetaan epidemiologista tietoa Alzheimerin taudista ja muista dementioista ja toteutetaan EuroCoDe-hankkeen päätelmät;
- Käytetään suunniteltua Euroopan terveystarkastuskyselyä tarjoamaan uutta koko Euroopan kattavaa tietoa varhaisten kognitiivisten vajavuuksien esiintyvyydestä;
- Hyväksytään ehdotus neuvoston suositukseksi, joka koskee hermoston rappeutumissairauksien, erityisesti Alzheimerin taudin torjuntakeinoihin liittyvää yhteistä ohjelmasuunnittelua kokeilualoitteena.

2.3. Kansallisen yhteisvastuun tukeminen dementioiden suhteen: dementiasta kärsivien henkilöiden hoitoa koskevien parhaiden käytänteiden jakaminen

Sosiaalista suojelua, sosiaalista osallisuutta ja pitkäaikaishoitoa koskeva avoin koordinoitimenetelmä ja siihen liittyvät toimet (vertaisarviointi, konferenssi, teema seuraavaa yhteistä raporttia varten) voivat tarjota foorumin parhaiden käytänteiden jakamiseen erityisesti siltä osin kuin on kyse hoidon standardeista ja hermoston rappeutumissairauksista kärsivien ja heidän perheidensä sosiaalisen suojelun rahoittamisesta. Lisäksi olisi jaettava parhaita käytänteitä siitä, miten voidaan optimoida tuki perheenjäsenille, jotka hoitavat Alzheimerin taudista ja muista dementiamuodoista kärsiviä henkilöitä. Tämän ohella komissio tukee myös tarpeen mukaan hyvien käytänteiden kehittämistä tarjoamalla tietoa siitä, miten meneillään olevat yhteisön ohjelmat (erityisesti rakennerahastot) voivat auttaa rahoittamaan tällaista kehitystyötä jäsenvaltioissa.

Avohuolto, kotihoito, laitoshoido ja päivähoito ovat työvoimavaltaisia sektoreita, joilla henkilöstökustannukset muodostavat valtaosan kokonaiskustannuksista. Työvoiman tarjonta näillä aloilla on merkittävä huolenaihe jäsenvaltioille erityisesti lääkäreitä, sairaanhoitajia ja sosiaalihuollon työntekijöitä koskevan työvoimapulan vuoksi. Sairaanhoitajille ja Alzheimer-potilaiden perheenjäsenille tarkoitetun erityiskoulutuksen tarjontaa olisi edistettävä. Sitä varten komissio tutkii mahdollisuuksia tukea konseptien ja ratkaisujen kehittämiseen tähtäävää yhteistyötä niin kansallisella kuin Euroopan tasolla, mikä edistäisi kokonaisvaltaista lähestymistapaa hoitoon. Se keskittyy myös valmistelemaan laatukeyhksiä dementiapotilaiden sairaanhoito- ja sosiaalipalveluja varten osana EU:n terveysohjelmaa.

Kansallisille ja kansainvälisille Alzheimer-yhdistyksille ja asiaankuuluville potilasjärjestöille tarjottavien vaikuttamismahdollisuuksien pitäisi varmistaa, että potilaita ja heidän edustajiaan kuullaan asianmukaisesti. Se on tavoitteena toisessa terveysohjelmassa ja olemassa olevissa kansallisissa dementiastrategioissa. EU:n Progress-ohjelmalla (2007–2013)²⁶ torjutaan sosiaalista syrjäytymistä ja syrjintää ja edistetään sukupuolten välistä tasa-arvoa ja vammaisten integroitumista, ja ohjelmasta tarjotaan myös jatkossa tukea potilaita ja perheenjäseniä edustaville järjestöille. Myös EU:n vammaistoimintasuunnitelmaan (2003–2010) sisältyviä mahdollisuuksia käytetään tarpeen mukaan.

• Toimet:

- Kartoitetaan olemassa olevat ja uudet hyvät käytänteet, jotka liittyvät Alzheimerin taudista ja muista dementiamuodoista kärsivien henkilöiden hoitoon ja hoivaan, ja parannetaan

²⁶ Euroopan parlamentin ja neuvoston päätös N:o 1672/2006/EY, tehty 24 päivänä lokakuuta 2006, työllisyyttä ja sosiaalista yhteisvastuuta koskevan yhteisön Progress-ohjelman perustamisesta.

tällaisten käytänteiden jakamista ja soveltamista (käyttäen mahdollisuuksien mukaan rakennerahastoja).

- Kehitetään avoimen koordinoitimenetelmän avulla laatukehysksiä dementiaopotilaiden sairaanhoito- ja hoivapalveluja varten.
- Käytetään EU:n vammaistoimintasuunnitelmaan (2003–2010) sisältyviä mahdollisuuksia potilasjärjestöjen tukemiseksi.

2.4. Dementiaista kärsivien henkilöiden oikeuksien kunnioittaminen

Alzheimerin taudin ja muiden dementiaiden kuva eurooppalaisessa yhteiskunnassa on negatiivinen, ja siihen liittyy usein pelko ja avuttomuus, mikä voi vaikuttaa näiden potilaiden terveyteen. Toimintakyvyn asteittainen menettäminen tekee dementiaista kärsiville henkilöille vaikeaksi säilyttää paikkansa ja aktiivisen osallisuutensa yhteiskunnassa. Myös hoitajat voivat kokea sosiaalista syrjäytymistä niiden vaikutusten johdosta, joita dementiailla on heidän läheisiinsä. Sosiaalisten yhteyksien ylläpito ja aktiivisena pysyminen auttaa kuitenkin säilyttämään autonomian ja fyysisen ja henkisen hyvinvoinnin pitempään, mikä vähentää avun tarvetta ja estää sosiaalista eristyneisyyttä ja masennusta.

Diagnoosin ilmoittaminen dementiaista kärsiville henkilöille on erittäin tärkeää, jotta he voivat osallistua aktiivisesti omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin. Valitettavasti kognitiiviset valmiudet heikkenevät vakaasti, ja yleensä tulee aika, jolloin dementiaista kärsivä henkilö ei enää tule toimeen täysin itsenäisesti vaan tarvitsee apua erilaisten merkittävyydeltään vaihtelevien päätösten teossa, jotka voivat koskea esimerkiksi varainhoitoa tai sairaanhoitoa.

Apua voi antaa holhooja/lailinen edustaja, mutta kansalliset lait eroavat toisistaan laajalti, kuten Alzheimer Europe havaitsi toteuttaessaan Lawnet-hankkeitaan²⁷. Joka tapauksessa on välttämätöntä, että dementiaista kärsivien henkilöiden annetaan ilmaista omat mielipiteensä siinä määrin kuin he kykenevät siihen.

Komissio voi osaltaan osoittaa poliittista johtajuutta kognitiivisista häiriöistä kärsivien iäkkäiden henkilöiden oikeuksien tunnustamisessa. Se on järjestänyt aivan ensimmäisen eurooppalaisen konferenssin ikääntyneiden laiminlyönnin ja huonon kohtelun torjumisesta (2008). Lisäksi komissio aikoo perustaa eurooppalaisen verkoston, johon kuuluvat dementiaista kärsivien henkilöiden oikeuksia ja ihmisarvoa puolustavat merkittävimmät julkiset ja yksityiset sidosryhmät, joiden olisi laadittava suosituksia ihmisarvosta, autonomiasta ja sosiaalisesta osallisuudesta keinona näiden henkilöiden fyysisen ja henkisen terveyden säilyttämiseksi. Tämän pitäisi edistää poliittista johtajuutta EU:ssa, jotta Alzheimerin tautiin ja muihin dementiaihin liittyvää häpeää voidaan vähentää ja näiden potilaiden hyvinvointia parantaa. Ehdotetun eurooppalaisen verkoston pitäisi myös osaltaan edistää parhaiden käytänteiden jakamista siitä, miten heikossa asemassa olevien aikuisten oikeuksia kunnioitetaan ja potilaiden huonoa kohtelua torjutaan.

- Toimet:

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

- Perustetaan terveysohjelman tarjoamia mahdollisuuksia hyödyntäen eurooppalainen verkosto käsittelemään dementiaa kärsivien henkilöiden oikeuksia ja ihmisarvoa; verkoston pitäisi laatia suosituksia ihmisarvosta, autonomiasta ja sosiaalisesta osallisuudesta ja jakaa parhaita käytänteitä siitä, miten heikossa asemassa olevien aikuisten oikeuksia kunnioitetaan ja potilaiden huonoa kohtelua torjutaan.

3. PÄATELMÄT JA JATKOTOIMET

Kansanterveys, tutkimus, sosiaalinen suojele sekä oikeudet ja autonomia muodostavat neljä toimintakenttää, joiden olisi vastattava vallitsevaan yhteiskunnalliseen tilanteeseen. Euroopan väestö ikääntyy, ja kaikkien vastuulla on varmistaa, että ihmiset voivat ikääntyä arvokkaasti, säilyttää hyvän terveyden mahdollisimman pitkään ja nauttia samoista oikeuksista kuin kaikki muutkin. Komissio aikoo käyttää tässä tiedonannossa mainittuja tarkoituksia varten erilaisia käytettävissä olevia oikeudellisia välineitä (terveysohjelma, seitsemäs puiteohjelma, EU:n vammaistoimintasuunnitelma, avoin koordinoitimenetelmä ja tilasto-ohjelma) yhdennetyllä tavalla, jonka ansiosta voidaan saavuttaa tehokkuuden ja koordinoinnin korkea taso ja optimaalinen voimavarojen käyttö. Yhteisön toimilla voidaan auttaa jäsenvaltioita käsittelemään dementiaa koskevaa eurooppalaisen yhteiskunnan ikääntyessä. Yhteisö voi toteuttaa näitä tukitoimia, mutta viime kädessä tämän haasteen voittamisessa jäsenvaltiot ja kansalaisyhteiskunta ovat ensisijaisia toimijoita.

Tätä varten komissio tukee myös maailman Alzheimer-päivää (21. syyskuuta) eurooppalaisten ja kansallisten aloitteiden avulla. Komissio edistää kumppanuustoiminnan ja tässä tiedonannossa esitettyjen toimenpiteiden pohjalta kollektiivista pyrkimystä parhaan mahdollisen terveydentilan saavuttamiseen ikääntyvässä yhteiskunnassa kaikkialla Euroopassa.

Alzheimerin tautia ja muita dementioita koskevalla komission aloitteella olisi pyrittävä edistämään yhteistyötä kansainvälisellä tasolla kaikkien asiasta kiinnostuneiden maiden kanssa läheisessä yhteistyössä Maailman terveysjärjestön kanssa. Kansainvälinen yhteistyö on jo kiinteä osa tutkimuksen puiteohjelmia.

Komissio laatii vuoteen 2013 mennessä Euroopan parlamentille ja neuvostolle osoitettavan tätä tiedonantoa koskevan täytäntöönpanokertomuksen, kun tämän tiedonannon toimien täytäntöönpanoa koskevat Euroopan komission ja jäsenvaltioiden yhteiset toimet on saatu päätökseen.