



EUROPEISKA GEMENSKAPERNAS KOMMISSION

Bryssel den
KOM(2009) 380

**MEDDELANDE FRÅN KOMMISSIONEN TILL EUROPAPARLAMENTET OCH
RÅDET**

om ett europeiskt initiativ rörande Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar

{SEK(2009) 1040}
{SEK(2009) 1041}

MEDDELANDE FRÅN KOMMISSIONEN TILL EUROPAPARLAMENTET OCH RÅDET

om ett europeiskt initiativ rörande Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar

1. INLEDNING OCH PROBLEMFÖRMULERING

1.1. Bakgrund

Demens innebär försämrad mental förmåga som vanligtvis utvecklas långsamt, med följder som nedsättningar i minne, tankeförmåga och omdöme, samtidigt som personligheten också påverkas. Den drabbar främst (men inte uteslutande) personer över 60 och är ett allvarligt funktionshinder hos äldre. Den ökande andelen äldre i många populationer innebär att antalet demenspatienter också torde öka. Demenssjukdomar är en grupp av neurodegenerativa sjukdomar, inte bara en del av det naturliga åldrandet.

Den vanligaste demenssjukdomen i EU är Alzheimers sjukdom (som står för omkring 50–70 % av fallen), följt av på varandra följande strokes som leder till multiinfarktdemens (omkring 30 %). Andra former som kan nämnas är pannlobsdemens, Picks sjukdom, Binswangers sjukdom och Lewykroppsdemens. I ett projekt utfört av Europeiska unionens patientplattform Alzheimer Europe¹, med Europeiska kommissionens stöd, har också de viktigaste sällsynta demensformerna kartlagts².

De bästa tillgängliga skattningarna³ tyder på att 2006 led omkring 7,3 miljoner européer (i de 27 medlemsstaterna) i åldrarna 30–99 av olika demenssjukdomar (12,5 per 1 000 invånare). I den här gruppen drabbas kvinnor (4,9 miljoner) oftare än män (2,4 miljoner). Med ökningen i förväntad livslängd, särskilt i de industrialiserade länderna, har förekomsten av demens ökat dramatiskt och enligt vissa aktuella prognoser kommer antalet drabbade att fördubblas vart tjugonde år^{4,5}.

Naturligtvis påverkar demenssjukdomar inte bara dem som drabbas utan också dem som vårdar dem. Om vi antar att det i varje familj med en patient finns i genomsnitt tre personer som påverkas direkt⁶, innebär det att 19 miljoner européer påverkas direkt av demenssjukdomar.

Demenssjukdomar är mycket kostsamma för samhället som helhet: enligt årsboken *Dementia in Europe* (2008) uppgick de totala kostnaderna för direkt och informell vård av Alzheimers

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.* Expertrapport från INSERM (*Institut national de la santé et de la recherche médicale*), 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>

sjukdom och andra demenssjukdomar under 2005 till 130 miljarder euro för EU-27 (21 000 euro per patient och år); av kostnaderna uppstod 56 % i informell vård⁷.

Det finns dock ett stort mörkertal för Alzheimers sjukdom i EU: enligt tillgängliga epidemiologiska uppgifter har bara hälften av dem som för närvarande lider av sjukdomen diagnostiserats med den⁸.

Konsekvenserna av de här sjukdomarna har länge uppmärksammats på EU-nivå, inte bara av kommissionen utan även av parlamentet och rådet. Det har lett till åtgärder som Europaparlamentets resolutioner 1996 och 1998⁹, tillsammans med budgetmedel till särskilda projekt på området¹⁰. I vitboken *Tillsammans för hälsa: Strategi för EU: 2008–2013* från den 23 oktober 2007 (KOM(2007) 630) om EU:s hälsostrategi¹¹ sägs att det behövs mer kunskap om neurodegenerativa sjukdomar som Alzheimers sjukdom, mot bakgrund av den åldrande befolkningen. Nu senast har rådet antagit slutsatser om bekämpning av neurodegenerativa sjukdomar, särskilt Alzheimers sjukdom^{12,13}, där man uppmanar kommissionen att agera.

Huvudansvaret för att ta itu med demenssjukdomar vilar hos medlemsstaterna. På hälsoområdet ska dock gemenskapen i enlighet med artikel 152 i fördraget uppmuntra samarbete mellan medlemsstaterna och vid behov stödja deras åtgärder. Dessutom ska gemenskapen och medlemsstaterna enligt artikel 165 i fördraget samordna sin verksamhet inom forskning och teknisk utveckling för att säkerställa det inbördes sammanhanget mellan medlemsstaternas politik och gemenskapens politik. I nära samarbete med medlemsstaterna får kommissionen ta alla lämpliga initiativ för att främja den samordningen.

Egenskaperna hos Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar innebär att åtgärder på EU-nivå kan tillföra ett mervärde till medlemsstaternas insatser. Målet med detta meddelande är att skissera åtgärder till stöd för medlemsstaterna för att verkningsfullt och effektivt uppmärksamma, förebygga, diagnostisera, behandla, vårda och forska om Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar i Europa. I detta syfte kommer en gemensam åtgärd från Europeiska kommissionen och medlemsstaterna enligt arbetsplanen för genomförandet av det andra hälsoprogrammet (2008–2013)¹⁴ att inledas under 2010. Detta bidrar i sin tur till det övergripande målet förbättrad hälsa, med andra ord fler friska levnadsår, en central indikator i Lissabonstrategin¹⁵.

1.2. Huvudfrågor

Gemenskapens insatser kan bidra till lösningarna av fyra huvudfrågor:

- Människor kan agera för att hjälpa till att förebygga demens, särskilt vaskulär demens och i viss mån även Alzheimers sjukdom, och med en tidig diagnos kan insatserna göras när de

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

⁸ *Major and Chronic Diseases Report 2007, Task Force on Major and Chronic Diseases*, GD Hälsa- och konsumentskydd, http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/mcd_report_en.pdf

⁹ Resolution av den 17 april 1996 om Alzheimers sjukdom och förebyggande av störningar i de kognitiva funktionerna hos äldre människor samt resolution av den 11 mars 1998 om Alzheimers sjukdom.

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

¹¹ 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 Europaparlamentets och rådets beslut nr 1350/2007/EG av den 23 oktober 2007 om inrättande av ett andra gemenskapsprogram för åtgärder på hälsoområdet (2008–2013).

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

är som mest verkningsfulla. Men det saknas medvetenhet i hela EU om hur viktigt det är med förebyggande insatser och tidig vård.

- Det föreligger ett uppenbart behov av bättre förståelse av demenssjukdomar, särskilt Alzheimers sjukdom och andra neurodegenerativa typer. Trots det är forskningen samordnad i ytterst begränsad grad, och här finns det möjligheter till ett europeiskt mervärde, medan det saknas tillräckliga epidemiologiska uppgifter som stöd för direkt forskning och insatser framöver.
- God praxis håller på att växa fram på olika håll i EU för diagnos, behandling av och finansiering av behandling av de här sjukdomarna, men praxisen sprids inte i EU. Detta är särskilt viktigt eftersom EU redan nu står inför och kommer att stå inför brist på formellt utbildad vårdpersonal och problem på grund av bristande stöd till informella vårdare.
- Rättigheterna för människor som lider av kognitionsnedsättning uppmärksammas inte tillräckligt mycket. Det råder också brist på erkännande av äldres mentala kapital. Dessutom saknar allmänheten kunskaper om och förståelse för vad Alzheimers sjukdom innebär, medan demenssjukdomar betraktas som särskilt stigmatiserande vilket kan påverka de här patienternas hälsa.

2. MÅL OCH GEMENSKAPSÅTGÄRDER

2.1. Tidig diagnos av demenssjukdomar och främjande av välbefinnande i hög ålder

Främjande av god kroppslig och själslig hälsa (t.ex. utveckling av ett friskt hjärt- och kärlsystem eller främjande av livslångt lärande) kan bidra till att förebygga kognitiva försämringar som leder till demens. Att förebygga vaskulära demenssjukdomar är enklare än att förebygga Alzheimers sjukdom, eftersom riskfaktorerna för stroke är välkända och liknar dem för andra hjärt-kärlsjukdomar (t.ex. kranskärlssjukdom), bl.a. högt blodtryck, höga kolesterolhalter och rökning. Eftersom hälften av alla demensfall har en komponent som rör blodomloppet torde motverkan av sådana riskfaktorer förebygga att demens uppkommer¹⁶. Mer målinriktad forskning krävs för att kartlägga vad som ingår i en sund livsstil för hjärnan, en fråga vars betydelse kommer att öka i takt med att befolkningen åldras.

Kunskapen om demens, både hos enskilda patienter och familjer men även hos myndigheterna, förutsätter också korrekta, konsekventa diagnoser. Det är nödvändigt att kartlägga och sprida bästa praxis i fråga om tidig diagnos av Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar så att man på bästa sätt kan ta vara på tillgängliga insatser i ett tidigt skede då insatserna är effektivast. Genom tidigare diagnos och behandling kan det bli möjligt att motverka sjukdomarnas utveckling i senare skeden och därigenom uppskjuta intagningen på vårdinrättningar, vilket i sin tur minskar de höga kostnaderna för terminalvård (långvård). Framsteg har redan gjorts på EU-nivå för att ta fram grunderna för tidiga, tillförlitliga diagnoser som gör att befintliga behandlingsmetoder kan sättas in på bästa sätt¹⁷. Kommissionen kommer att ge stöd till ytterligare arbete för att utveckla denna bästa praxis för tidig diagnos av Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar.

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

¹⁷ Här ingår bl.a. minimaltestet (MMSE) och 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

Det finns alltmer underlag som tyder på att mental aktivitet och stimulans (genom livslångt lärande och genom social interaktion) minskar risken för uppkomst av demenssjukdomar, inklusive Alzheimers sjukdom. Omvänt förefaller passivitet vara en riskfaktor. Det finns resultat som tyder på att när det är dags att gå i pension och den nyblivna pensionären inte anpassar sig på lämpligt sätt, kan pensionen utlösa åldersrelaterade kognitiva försämringar¹⁸. Detta kan motverkas genom flexibla regler för pensioneringar eller arbete efter normal pensionsålder (vilket också skulle bidra till pensionssystemens hållbarhet) och genom andra ändringar av hälso- och sjukvården och av socialtrygghetssystemen.

En europeisk pakt för mental hälsa och välbefinnande förhandlades fram vid högnivåkonferensen "Together for Mental Health and Well-being" den 13 juni 2008.¹⁹ Pakten är ett tillfälle att beakta den här aspekten av sjukdomen, då den ger en ram för informationskampanjer och utbyte av god praxis med avseende på Alzheimers sjukdom som ett komplement till paktens huvudfokus på mental hälsa, välbefinnande och sjukdomar.

Den 14 juni 2007 lade kommissionen fram meddelandet *Förbättrade villkor för åldrande i informationssamhället* (KOM(2007) 332 slutlig²⁰) med ett antal konkreta åtgärder, bl.a. särskilda åtgärder inom delområdet Informations- och kommunikationsteknik (IKT) i det sjunde ramprogrammet för forskning samt storskaliga pilotprojekt, i samarbete med regionerna inom programmet för konkurrenskraft och innovation, om IKT-lösningar för äldre med kognitiva besvär och mild demens och för deras vårdgivare. Dessutom har ett gemensamt forsknings- och innovationsprogram inletts²¹ med deltagande av EU och 23 europeiska länder om IKT-produkter och tjänster för förbättrade villkor för åldrande, där lösningar för Alzheimervård kan utvecklas.

- Åtgärder:

- Beakta demens i EU:s pågående och framtida insatser inom förebyggande verksamhet på hälsoområdet, särskilt hjärt-kärlhälsa och motion.
- Ta fram rekommendationer för att hjälpa allmänheten att leva så att den förebygger demenssjukdomar.
- Beakta demens i flexibla EU-insatser för pensionering och i samband med åtgärder för äldre inom den europeiska paktens för mental hälsa och välbefinnande.

2.2. En gemensam europeisk satsning på bättre kunskaper om förutsättningarna för demens: större epidemiologiska kunskaper och samordning av forskningen

Tillförlitliga uppgifter om prevalens och incidens av demenssjukdomar är en förutsättning för att medlemsstaterna ska kunna göra lämpliga planer och prognoser, mot bakgrund av de långtgående följderna för de offentliga finanserna överallt i EU. Kommissionen kommer att fortsätta att arbeta för tillförlitliga uppgifter om prevalens och incidens efter ålder i enlighet med metoderna i projektet *European Collaboration on Dementia (EuroCoDe)*²². Särskilt tänker kommissionen ta fram åtgärder inom hälsoprogrammet för bättre prevalensuppgifter,

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 Europaparlamentets och rådets beslut nr 742/2008/EG av den 9 juli 2008, EUT L 201, 30.7.2008, s. 49.

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

riskfaktorer och hantering av dem samt validering av nya kriterier för tidig diagnos. Framöver kommer också den planerade europeiska hälsoenkäten (EHES)²³ att kunna ge ett värdefullt underlag genom modulen för kognitiv testning, vilket leder till uppgifter med stort prediktionsvärde för det här problemets utveckling. Samverkan kommer att eftersträvas med Sjunde ramprogrammet för forskning och teknisk utveckling²⁴, särskilt temaområdet Hälsa i det särskilda programmet "Samarbete", där forskning om hjärnan och dess sjukdomar är ett särskilt forskningsområde och forskning om åldrande behandlas tvärvetenskapligt.

Gemenskapens forskningsinsatser på området har intensifierats i Sjunde ramprogrammet i temaområdet Hälsa när det gäller hjärnforskning och folkhälsorforskning, bl.a. ifråga om sjukdomsmekanismer, patienters mentala hälsa, förebyggande strategier för ett friskt åldrande och lika tillgång till vård. Mot bakgrund av de stora utmaningar som Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar innebär för folkhälsan kan stöd ges till lovande forskning, särskilt genom främjande av samordning mellan grundforskning och klinisk forskning. Exempel på områden som kan vara intressanta är forskning om sjukdomens patofysiologi, inbegripet epidemiologiska och kliniska test, forskning i hälsoekonomi, samhällsvetenskap och humaniora för att öka förståelsen av sjukdomens psykologiska och sociala effekter, samt forskning inom modeller för social omsorg, t.ex. spridning av bästa praxis för utbildning av demensvårdare, med utgångspunkt i den vedertagna uppfattningen att vården inte bör begränsas till farmakologisk behandling utan även omfatta andra tillvägagångssätt.

På temaområdet Hälsa i det särskilda programmet Samarbete stadgas i den tredje verksamheten med rubriken "Optimering av hälsovården för Europas medborgare" om europeisk folkhälsorforskning som ska bidra till underlaget för välgrundade politiska beslut om hälsosystemen och för effektivare strategier för hälsofrämjande, sjukdomsförebyggande, diagnostik och behandling. Hittills har två ansökningsomgångar anordnats beträffande åldrandets konsekvenser, vilket utmynnat i forskningsprojekt om hälsosystem och långvarig vård av äldre, demensvårdens organisation, en översiktsplan för åldrandeforskningen, åldrande kohorter, indikatorer på hälsoresultat samt populationsåldrande. Mer forskning torde utvecklas med ledning av dessa projekt och medlemsstaternas prioriteringar.

Arbete har inletts för att främja samarbete inom den offentliga forskningen kring centrala prioriteringar med anknytning till neurodegenerativa sjukdomar, särskilt Alzheimers sjukdom, på EU-nivå genom gemensam programplanering²⁵. Denna metod går ut på medlemsstaternas frivilliga engagemang att i olika former ta fram, utveckla och genomföra en gemensam strategisk forskningsagenda på grundval av en gemensam uppfattning om hur dagens väsentliga samhällsfrågor bör angripas. Medlemsstaterna har angett neurodegenerativa sjukdomar som ett område där samhällets efterfrågan är stor och där ett gemensamt initiativ, som bedrivs i form av gemensam programplanering, kan leda till enorma förbättringar av de för närvarande fragmenterade forskningsinsatserna inom det europeiska området för forskning. För närvarande är resurserna utspridda över många olika finansieringsorgan i de 27

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

²⁴ Europaparlamentets och rådets beslut nr 1982/2006/EG av den 18 december 2006 om Europeiska gemenskapens sjunde ramprogram för verksamhet inom området forskning, teknisk utveckling och demonstration (2007–2013), EUT L 412, 30.12.2006, s. 1; rådets beslut 2006/971/EG av den 19 december 2006 om det särskilda programmet Samarbete för genomförande av Europeiska gemenskapens sjunde ramprogram för verksamhet inom området forskning, teknisk utveckling och demonstration (2007–2013), EUT L 400, 30.12.2006, s. 86.

²⁵ Rådets slutsatser om ett gemensamt engagemang från medlemsstaterna mot neurodegenerativa sjukdomar, i synnerhet Alzheimers sjukdom.
<http://register.consilium.europa.eu/pdf/su/08/st13/st13668.sv08.pdf>

medlemsstaterna, och det finns ingen tydlig koppling till det politiska beslutsfattandet. Detta innebär en risk för resursslöseri inom forskningen på EU-nivå. Gemensamma EU-ansträngningar krävs därför för att ta fram en gemensam uppfattning om forskningsbehoven och vilka åtgärder som behövs på området för att främja samarbete på EU-nivå, ta fram och skala upp nya metoder som överensstämmer med vetenskapliga, medicinska och sociala okända faktorer samt öka de nationella och europeiska forskningsbudgetarnas effektivitet och genomslag.

Därför lägger kommissionen samtidigt med det här meddelandet fram ett förslag till rådsrekommendation om ett pilotprojekt enligt den gemensamma programplaneringen om bekämpning av neurodegenerativa sjukdomar, särskilt Alzheimers sjukdom, så att den europeiska grundforskningen och kliniska forskningen kan samordnas på det här området. Syftet med rekommendationen är att utveckla en ny metod genom samarbete mellan de nationella forskningsprogrammen för att effektivare ta itu med gemensamma europeiska problem inom neurodegenerativa sjukdomar, särskilt Alzheimers sjukdom, och på så sätt utnyttja EU:s begränsade FoU-medel bättre. Genom metoden kan medlemsstaterna bilda sig en gemensam uppfattning om hur forskningssamarbetet på EU-nivå kan bidra till bättre kunskaper, diagnostisering, förebyggande och bekämpning av neurodegenerativa sjukdomar, särskilt Alzheimers sjukdom, och ta fram och genomföra en strategisk forskningsagenda för att förverkliga detta. Enligt rekommendationen ska kommissionen lämna kompletterande stöd till pilotprojektet, bl.a. genom stöd till förvaltningsstrukturen och inrättandet av den strategiska forskningsagendan och genom tillhandahållande av uppgifter, information och analyser av läget på området i medlemsstaterna och i EU som helhet.

- Åtgärder:

- Förbättra det epidemiologiska underlaget för Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar, genomföra slutsatserna från projektet EuroCoDe.
- Använda den planerade europeiska hälsoenkäten för att tillhandahålla uppgifter för hela Europa om förekomsten av tidiga kognitiva nedsättningar.
- Anta ett förslag till rådsrekommendation om ett pilotprojekt enligt gemensam programplanering om bekämpning av neurodegenerativa sjukdomar, särskilt Alzheimers sjukdom.

2.3. Stöd till nationell sammanhållning med avseende på demens: spridning av bästa praxis för vård av demenssjuka

Den öppna samordningsmetoden för social trygghet, social integration och långfristig vård med tillhörande verksamhet (inbördes utvärdering, konferens, ämne för nästa gemensamma rapport) kan utgöra grund för spridning av bästa praxis, särskilt när det gäller vårdkrav och finansiering av social trygghet för patienter med neurodegenerativa sjukdomar och deras anhöriga. Dessutom bör bästa praxis om optimering av stödet för anhöriga som vårdar Alzheimersjuka och sjuka i andra demensformer spridas. Samtidigt kommer kommissionen att stödja utvecklingen av god praxis där så är påkallat genom att sprida information om hur löpande gemenskapsprogram (bl.a. strukturfonderna) kan bidra till finansieringen av sådan verksamhet i medlemsstaterna.

Ideell vård, vård hemma, vård på hem och dagvård är alla arbetskraftsintensiva vårdformer där personalkostnaderna utgör huvuddelen av totalkostnaderna. Tillgången till arbetskraft i de

här branscherna är ett allvarligt bekymmer för medlemsstaterna, särskilt med tanke på bristen på arbetskraft inom medicin, vård och social omsorg. Särskild utbildning av sjuksköterskor och anhöriga till Alzheimerpatienter bör uppmuntras. Därför kommer kommissionen att överväga möjligheterna att stödja samarbetet kring utveckling av koncept och lösningar på nationell nivå och EU-nivå för en holistisk inställning till vården. Dessutom ska det satsas på utveckling av kvalitetsramar för vård och omsorg för dementa inom hälsoprogrammet.

Med en aktivare roll för nationella och internationella Alzheimerföreningar och berörda patientorganisationer torde det garanteras att patienterna och deras företrädare tillfrågas. Detta är ett mål i det andra hälsoprogrammet och i de befintliga nationella demensstrategierna. EU:s program Progress (2007-2013)²⁶ mot social utslagning och diskriminering, för jämställdhet och integration av funktionshindrade, ska fortsätta att ge stöd till patient- och anhörigorganisationer. Medel från EU:s handlingsplan på handikappområdet 2003–2010 ska också tas i anspråk där så är lämpligt.

- Åtgärder:

- Kartlägga befintlig och framväxande god praxis för behandling och vård av personer som lider av Alzheimers sjukdom eller andra demenssjukdomar och förbättra spridningen och tillämpningen av sådan praxis (i förekommande fall med hjälp av strukturfonderna).
- Utveckla, med hjälp av den öppna samordningsmetoden, kvalitetsramar för vård och omsorg av dementa.
- Använda medel i EU:s handlingsplan på handikappområdet 2003–2010 till stöd för patientorganisationer.

2.4. Skydd av demenssjukas rättigheter

Bilden av Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar i samhället i EU är negativ, ofta associerad med rädsla och hjälplöshet, vilket kan påverka de här patienternas hälsa. Den successiva förlusten av förmåga gör det svårt för dementa att bevara sin ställning och sitt aktiva deltagande i samhället. Vårdgivare kan också drabbas av social utestängning på grund av demensens effekter på deras nära och kära. Att bevara de sociala kontakterna och förbli aktiv hjälper dock till att bevara självständigheten och det kroppsliga och själsliga välbefinnandet längre, vilket minskar hjälpbehovet och motverkar social isolering och depression.

Att demenssjuka får ta del av sin diagnos har stor betydelse eftersom det låter dem ta aktiv del i beslut som påverkar deras liv. Tyvärr försämras den kognitiva förmågan stadigt, och mestadels kommer ett läge där den demente inte längre klarar sig helt själv utan behöver hjälp att fatta beslut av olika betydelse, t.ex. ekonomiska eller medicinska beslut.

Hjälp kan lämnas av en vårdnadshavare eller förmyndare, men det finns stora skillnader i nationell rätt, vilket illustrerats av Alzheimer Europe i sina Lawnet-projekt²⁷. Under alla omständigheter måste demenssjuka ges möjlighet att framföra sina önskemål om de kan.

²⁶ Europaparlamentets och rådets beslut nr 1672/2006/EG av den 24 oktober 2006 om inrättande av ett gemenskapsprogram för sysselsättning och social solidaritet – Progress, EUT L 315, 15.11.2006, s. 1.

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

Kommissionen kan bidra med att politiskt uppmärksamma rättigheterna för äldre med kognitiva nedsättningar. Kommissionen organiserade den första europeiska konferensen om förebyggande av försumlighet och vanvård av äldre 2008. Den planerar också att bygga upp ett europeiskt nätverk med de relevanta offentliga och privata berörda parterna när det gäller demenssjukas rättigheter och värdighet. Nätverket bör utarbeta rekommendationer om värdighet, självständighet och social integration som ett sätt att värna dementas fysiska och mentala hälsa. Detta torde bidra till den politiska handlingskraften i EU för att minska den stigmatiserande verkan av Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar och bidra till dessa patienters välbefinnande. Nätverket bör även bidra till att sprida bästa praxis om skydd av sårbara vuxnas rättigheter och åtgärder mot vanvård av patienter.

- Åtgärd:

- Med hjälp av medlen i hälsoprogrammet bygga upp ett europeiskt nätverk för demenssjukas rättigheter och värdighet. Nätverket bör utarbeta rekommendationer om värdighet, självständighet och social integration och sprida bästa praxis om skydd av sårbara vuxnas rättigheter och åtgärder mot vanvård av patienter.

3. SLUTSATSER OCH NÄSTA STEG

Folkhälsa, forskning, social omsorg samt rättigheter och självständighet är de fyra grunderna för åtgärder som ska motsvara förhållandena i våra samhällen. Europas befolkning åldras, och det är allas ansvar att se till att människor kan åldras värdigt, hålla sig friska så länge som möjligt och åtnjuta samma rättigheter som alla andra. För att genomföra det här meddelandet har kommissionen för avsikt att utnyttja olika instrument (hälsoprogrammet, sjunde ramprogrammet, EU:s handlingsplan på handikappområdet, den öppna samordningsmetoden och statistikprogrammet) i samverkan för effektivitetens, samordningens och det optimala resursutnyttjandets skull. Gemenskapens åtgärder kan komplettera medlemsstaternas när det gäller demenssjukdomar i ett åldrande europeiskt samhälle. Gemenskapen kan visserligen vidta sådana åtgärder, men utmaningen måste främst bemötas av medlemsstaterna och civilsamhället.

För detta ändamål kommer kommissionen också att stödja Världsalzheimerdagen (den 21 september) genom europeiska och nationella initiativ. Kommissionen kommer därigenom att bidra till en kollektiv satsning för att öka hälsan i ett åldrande Europa, i partnerskap med andra aktörer och på grundval av åtgärderna i detta meddelande.

Kommissionens initiativ för Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar bör gå ut på att främja internationellt samarbete med alla berörda länder i nära samverkan med Världshälsoorganisationen. Internationellt samarbete är redan en naturlig del av ramprogrammen för forskning.

Senast 2013 kommer kommissionen att lägga fram en rapport om genomförandet av det här meddelandet till Europaparlamentet och rådet, efter avslutandet av kommissionens och medlemsstaternas gemensamma initiativ.