



COMMISSION DES COMMUNAUTÉS EUROPÉENNES

Bruxelles, le 22.7.2009
COM(2009) 380 final

**COMMUNICATION DE LA COMMISSION
AU PARLEMENT EUROPÉEN ET AU CONSEIL**

concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences

{SEC(2009) 1040}
{SEC(2009) 1041}

COMMUNICATION DE LA COMMISSION AU PARLEMENT EUROPÉEN ET AU CONSEIL

concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences

1. INTRODUCTION ET DEFINITION DU PROBLEME

1.1. Contexte

La démence est une régression des facultés intellectuelles dont le développement est généralement lent, qui affecte la mémoire, la réflexion et le jugement et peut détériorer la personnalité. Elle touche principalement (mais pas exclusivement) les personnes âgées de plus de soixante ans. Elle est une cause importante d'invalidité chez les personnes âgées, et comme celles-ci constituent un groupe dont la proportion croît dans de nombreuses populations, le nombre de patients atteints de démence va également probablement augmenter. Les démences sont un groupe de maladies neurodégénératives et ne font pas partie du processus normal de vieillissement.

Le type de démence le plus courant dans l'Union européenne est la maladie d'Alzheimer (de 50 à 70 % des cas), qui est suivie par la démence par infarctus multiples consécutive à des accidents vasculaires cérébraux successifs (près de 30 % des cas); la démence frontotemporale, la maladie de Pick, la maladie de Binswanger et la démence à corps de Lewy sont quelques-unes des autres formes de la maladie. Un projet accompli par la plateforme de patients de l'Union européenne *Alzheimer Europe*¹ avec le soutien de la Commission européenne a également identifié les formes de démence rares les plus significatives².

Selon les estimations les plus fiables³ dont on dispose, 7,3 millions d'Européens (dans les vingt-sept États membres) âgés de 30 à 99 ans souffraient de différents types de démence en 2006 (ce qui équivaut à 12,5 malades pour 1 000 habitants). Au sein de ce groupe, les femmes (4,9 millions) étaient plus touchées que les hommes (2,4 millions). L'élévation de l'espérance de vie, en particulier dans les pays développés, a entraîné une augmentation considérable des cas de démences et certaines prévisions actuelles annoncent un doublement tous les vingt ans du nombre de personnes affectées^{4,5}.

Il est évident que la démence affecte non seulement les personnes qui en souffrent, mais aussi les proches qui s'occupent d'elles. Si l'on estime que dans chaque famille comptant un malade, ce sont en moyenne trois personnes qui sont directement confrontées à la maladie⁶, cela

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 Maladie d'Alzheimer - Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux – Synthèses, recommandations. Expertise collective de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale, France), 2007.

⁵ Premiers résultats de l'étude sur la santé, le vieillissement et la retraite en 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* (La maladie d'Alzheimer dans la vie de tous les jours: enquête auprès des personnes s'occupant de déments): <http://www.alzheimer-europe.org/?lm2=C5BA5EF2EE10>.

signifie qu'approximativement 19 millions d'Européens sont directement concernés par les démences.

La démence coûte très cher à la société dans son ensemble: selon le rapport *Dementia in Europe Yearbook (2008)*, le total des frais de prise en charge directe et informelle de la maladie d'Alzheimer et des autres démences en 2005 s'est élevé à 130 milliards d'euros dans l'UE-27 (21 000 euros par patient/an); 56 % des frais étaient imputables aux soins informels⁷.

La maladie d'Alzheimer reste néanmoins sous-diagnostiquée dans l'Union européenne; selon les données épidémiologiques disponibles, seule la moitié des personnes souffrant de la maladie est actuellement connue⁸.

L'importance du problème est reconnue depuis longtemps au niveau européen, non seulement par la Commission, mais aussi par le Parlement et le Conseil. Cette reconnaissance s'est traduite par des initiatives concrètes, telles les résolutions adoptées par le Parlement européen en 1996 et en 1998⁹, et l'affectation de moyens budgétaires à des projets spécifiques¹⁰. Le livre blanc «Ensemble pour la santé: une approche stratégique pour l'UE 2008-2013» du 23 octobre 2007 [COM(2007) 630], qui décrit la stratégie de l'Union en matière de santé¹¹, reconnaît la nécessité que soit améliorée la connaissance des maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer dans le contexte du vieillissement de la population. Plus récemment, le Conseil a adopté deux séries de conclusions sur la lutte contre les maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer^{12,13}, appelant dans ce contexte la Commission à agir.

Il incombe en premier lieu aux États membres de lutter contre les démences. Néanmoins, l'article 152 du traité prévoit, dans le domaine de la santé, que la Communauté encourage la coopération entre les États membres et, si nécessaire, appuie leur action. De plus, l'article 165 du traité précise que la Communauté et les États membres coordonnent leur action en matière de recherche et de développement technologique, afin d'assurer la cohérence réciproque des politiques nationales et de la politique communautaire. La Commission peut prendre, en étroite collaboration avec les États membres, toute initiative utile pour promouvoir une telle coordination.

Eu égard aux spécificités de la maladie d'Alzheimer et des autres démences, des actions adoptées à l'échelon européen peuvent aider les États membres et donc apporter une valeur ajoutée. La présente communication a pour objectif de définir des actions qui aideront les États membres à faire en sorte qu'en Europe, la reconnaissance, la prévention, le diagnostic, le traitement, la prise en charge et la recherche concernant la maladie d'Alzheimer et les autres démences soient efficaces et efficients. À cette fin, une action commune entre la Commission européenne et les États membres, telle que définie dans le plan de travail relatif à l'exécution

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

⁸ Rapport de 2007 sur les maladies graves et chroniques, task-force sur les maladies graves et chroniques, DG SANCO: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/mcd_report_en.pdf.

⁹ Résolution du 17 avril 1996 sur la maladie d'Alzheimer et la prévention des troubles des fonctions cognitives chez les personnes âgées et résolution du 11 mars 1998 sur la maladie d'Alzheimer.

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

¹¹ Voir http://ec.europa.eu/health/ph_overview/strategy/health_strategy_fr.htm.

¹² http://www.consilium.europa.eu/uedocs/cms_data/docs/pressdata/fr/lisa/104797.pdf.

¹³ <http://register.consilium.europa.eu/pdf/fr/08/st13/st13668.fr08.pdf>

du deuxième programme «Santé» (2008-2013)¹⁴, sera mise en route en 2010. Celle-ci contribuera à son tour à la réalisation de l'objectif général d'amélioration de la situation sanitaire, conduisant ainsi à une prolongation des années de vie en bonne santé, un des indicateurs clefs de la stratégie de Lisbonne¹⁵

1.2. Les problèmes

Il y a quatre grands problèmes qu'une action communautaire pourrait contribuer à résoudre:

- les personnes peuvent contribuer activement à prévenir la démence, notamment la démence vasculaire, mais aussi, dans une certaine mesure, la maladie d'Alzheimer, et l'établissement d'un diagnostic à un stade précoce de la maladie permet que les interventions soient menées au moment où elles sont le plus efficaces. Néanmoins, l'importance de la prévention et d'une intervention précoce est encore sous-estimée dans toute l'Union européenne;
- il est clairement nécessaire de mieux comprendre les démences, notamment la maladie d'Alzheimer et d'autres types de maladies neurodégénératives. Cependant, la coordination des recherches est encore très limitée (il s'agit d'un domaine où l'action de la Communauté pourrait se révéler utile) et le manque de données épidémiologiques ne permet pas d'orienter la recherche et l'action futures;
- de bonnes pratiques apparaissent en différents endroits de l'Union européenne en ce qui concerne l'établissement d'un diagnostic, le traitement et le financement des thérapies, mais elles ne font pas l'objet d'échanges dans l'Union. Il est d'autant plus important de remédier à cette lacune que l'Union européenne doit et devra faire face à des pénuries de soignants professionnels et aux problèmes découlant du manque de soutien accordé aux soignants non professionnels;
- il est accordé trop peu d'attention aux droits des personnes souffrant d'une déficience cognitive. En outre, le capital mental des personnes âgées est sous-estimé, le grand public a une connaissance et une compréhension insuffisantes de la maladie d'Alzheimer et les démences sont considérées comme des maladies honteuses – autant de facteurs qui peuvent influencer sur la santé des patients.

2. OBJECTIFS ET ACTIONS COMMUNAUTAIRES

2.1. Diagnostiquer la démence à un stade précoce et promouvoir le bien-être des personnes âgées

Promouvoir une bonne santé physique et mentale (développer un système cardiovasculaire sain et encourager l'éducation et la formation tout au long de la vie, par exemple) peut contribuer à éviter le déclin des fonctions cognitives aboutissant à la démence. La prévention est plus simple pour la démence vasculaire que pour la maladie d'Alzheimer, car, concernant les accidents vasculaires cérébraux, les facteurs de risque sont bien connus, et similaires à ceux des autres maladies cardiovasculaires (telles que les maladies coronariennes). L'hypertension artérielle, des taux de cholestérol élevés et le tabagisme comptent ainsi parmi

¹⁴ Décision n° 1350/2007/CE du Parlement européen et du Conseil du 23 octobre 2007 établissant un deuxième programme d'action communautaire dans le domaine de la santé (2008-2013)

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

ces facteurs de risque. Étant donné que la moitié des cas de démence ont une composante vasculaire, la maîtrise des facteurs de risque vasculaire pourrait avoir un effet protecteur contre le développement d'une démence¹⁶. Des travaux de recherche plus ciblés doivent permettre de mieux comprendre ce qu'est un «mode de vie favorisant une bonne santé mentale», car il s'agit d'une question dont l'importance croîtra sous l'effet du vieillissement de la population.

La compréhension des démences, tant par les patients et leurs familles que par les pouvoirs publics, dépend également de la précision et de la cohérence du diagnostic posé. Il est nécessaire de déterminer et de promouvoir les bonnes pratiques en matière de diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence afin d'exploiter au mieux les possibilités d'intervention aux stades précoces de la maladie, là où elles sont le plus efficaces. Le fait de poser un diagnostic et d'intervenir plus tôt peut permettre de retarder le développement ultime de la maladie et donc le placement de la personne malade dans un établissement de soins, ce qui réduira les frais (élevés) des soins (de longue durée) en phase terminale. Des progrès ont déjà été réalisés au niveau européen en matière de mise au point de principes fondamentaux de diagnostic précoce et précis; ces progrès permettent également un recours optimal aux traitements existants¹⁷. La Commission soutiendra les travaux futurs visant à valoriser les bonnes pratiques en matière d'établissement précoce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des autres démences.

Par ailleurs, de plus en plus d'éléments prouvent que l'activité et la stimulation mentales (par l'éducation et la formation tout au long de la vie ou via des interactions sociales) réduisent le risque de démence, y compris pour la maladie d'Alzheimer. Inversement, l'inactivité semble un facteur de risque. Des données scientifiques tendent à montrer que, lorsque des personnes prennent leur retraite sans s'adapter comme il convient à la nouvelle situation, la retraite agit comme un catalyseur du déclin des facultés cognitives lié à l'âge¹⁸. Un tel effet pourrait être contré par des modalités de départ en retraite plus souples ou l'exercice d'un emploi après la cessation normale de l'activité professionnelle (ce qui contribuerait aussi à la pérennité des régimes de retraite), ainsi que par d'autres adaptations des systèmes de santé et d'aide sociale.

Un pacte européen pour la santé mentale et le bien-être a été adopté par la conférence européenne de haut niveau «Ensemble pour la santé mentale et le bien-être» du 13 juin 2008¹⁹. Son lancement est une occasion de prendre en considération cette dimension de la maladie en instaurant un cadre d'activités de sensibilisation et d'échange des bonnes pratiques relatives à l'Alzheimer en tant que volet complémentaire de l'action prioritaire prévue par le pacte dans le domaine de la santé mentale, du bien-être et des troubles.

En 2007, la Commission a publié la communication intitulée «Bien vieillir dans la société de l'information» [COM(2007) 332 du 14 juin 2007]²⁰ et a engagé une série d'actions concrètes. Celles-ci comprennent des actions spécifiques menées dans le contexte de la partie du septième programme-cadre de recherche consacrée aux technologies de l'information et de la

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

¹⁷ Ces progrès incluent le test de Folstein (MMSE) et le projet DESCRIPA (*Development of Screening guidelines and diagnostic Criteria for Predementia Alzheimer's disease* – élaboration de lignes directrices pour ledépistage et de critères de diagnostic pour la maladie d'alzheimer à un stade prédéméntiel) de l'Union européenne – voir 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_fr.pdf.

²⁰ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2007:0332:FIN:FR:PDF>.

communication (TIC) ainsi que des projets pilotes de grande envergure mis sur pied avec des régions relevant du programme pour la compétitivité et l'innovation et orientés vers la recherche de solutions TIC pour les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs ou de démence légère et pour les personnes s'occupant d'elles. De plus, un programme commun de recherche et développement²¹ a été instauré entre l'Union européenne et vingt-trois pays européens; consacré à de nouveaux produits et services des TIC pouvant être utilisés au service du bien-être des personnes âgées, il aidera à trouver des solutions dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

- Actions:

- Intégrer la dimension de la démence dans les actions présentes et futures de l'Union européenne en matière de prévention des maladies, en particulier dans les actions orientées vers la santé cardiovasculaire et l'activité physique.
- Rédiger un ensemble de recommandations, qui aiderait le grand public à prévenir la démence.
- Intégrer la dimension de la démence dans les politiques européennes en matière de régimes de retraite flexibles et dans le cadre d'action relatif aux personnes âgées prévu par le pacte européen pour la santé mentale et le bien-être.

2.2. Un effort européen commun pour mieux comprendre la démence: améliorer les connaissances épidémiologiques et la coordination des recherches

Il est par ailleurs essentiel que les États membres disposent de données fiables sur la prévalence et l'incidence des démences pour pouvoir élaborer les plans et prendre les mesures utiles en tenant compte de leurs principales conséquences pour les finances publiques en Europe. La Commission continuera d'œuvrer pour que l'on dispose de données sur la prévalence et l'incidence des démences en fonction de l'âge qui soient fiables et qui soient fondées sur la méthode mise au point par le projet «Collaboration européenne dans le domaine de la démence (EuroCoDe)»²². En particulier, la Commission mènera, dans le cadre du programme «Santé», des actions concernant l'amélioration des données sur la prévalence, les facteurs de risque et la manière d'y faire face, et la validation des nouveaux critères d'établissement précoce d'un diagnostic. La future enquête européenne de santé par examen (EHES)²³ permettra également de collecter des informations précieuses grâce à un module de test des fonctions cognitives; ces données auront une grande valeur prévisionnelle en ce qui concerne l'évolution du problème. Des synergies seront recherchées dans le contexte du septième programme-cadre de recherche et de développement technologique (PC7)²⁴ et en

²¹ Décision n° 742/2008/CE du Parlement européen et du Conseil du 9 juillet 2008, JO L 201 du 30.7.2008, p. 49.

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_fr.htm.

²⁴ Décision n° 1982/2006/CE du Parlement européen et du Conseil du 18 décembre 2006 relative au septième programme-cadre de la Communauté européenne pour des actions de recherche, de développement technologique et de démonstration (2007-2013), JO L 412 du 30.12.2006, p. 1; décision 2006/971/CE du Conseil du 19 décembre 2006 relative au programme spécifique «Coopération» mettant en œuvre le septième programme-cadre de la Communauté européenne pour des activités de recherche, de développement technologique et de démonstration (2007-2013), JO L 54 du 22.2.2007, p. 30.

particulier dans le contexte du thème «Santé» du programme spécifique «Coopération», dont l'un des domaines de recherche est le cerveau et ses pathologies et dont l'un des thèmes généraux est le vieillissement.

Les efforts de recherche accomplis par la Communauté dans ce domaine ont été intensifiés à la suite de la mise en œuvre du thème «Santé» du PC7, en particulier des domaines thématiques concernant la recherche sur le cerveau et la recherche sur la santé publique, qui couvrent des questions telles que la compréhension des mécanismes pathologiques, la santé mentale des patients, les stratégies de prévention permettant de vieillir en bonne santé et l'égalité d'accès aux soins. Face aux grands problèmes de santé publique que sont la maladie d'Alzheimer et les autres démences, des domaines prometteurs de la recherche peuvent être soutenus, notamment par le renforcement de la coordination entre la recherche fondamentale et la recherche clinique. Au nombre des domaines pouvant présenter un intérêt figurent, par exemple, la recherche sur la physiopathologie de la maladie, y compris les essais épidémiologiques et cliniques, la recherche sur les aspects économiques de la santé, les sciences humaines et sociales qui peuvent contribuer à une meilleure compréhension des aspects psychologiques et sociaux de la maladie, et la recherche sur des modèles de prise en charge sociale, y compris le partage des bonnes pratiques en matière de formation des personnes s'occupant de patients atteints de démence, ce qui est conforme au large consensus selon lequel la prise en charge du patient ne devrait pas se limiter à un traitement pharmacologique, mais devrait englober des approches non pharmacologiques.

Dans le cadre du thème «Santé» du programme spécifique «Coopération», la troisième activité intitulée «Optimiser les prestations de soins de santé dont bénéficient les Européens» prévoit que la recherche européenne dans le domaine de la santé publique doit fournir la base nécessaire pour permettre tant l'adoption en connaissance de cause des décisions politiques concernant les systèmes de soins de santé que l'amélioration de l'efficacité des stratégies de promotion de la santé et de prévention, de diagnostic et de traitement des maladies. À ce jour, deux appels à propositions ont porté sur l'incidence du vieillissement, débouchant sur des projets qui comporteront des recherches sur les systèmes de santé et les soins de longue durée pour personnes âgées, l'organisation de la prise en charge des personnes atteintes de démence, une feuille de route pour la recherche sur le vieillissement, les cohortes vieillissantes, ainsi que les indicateurs de santé et le vieillissement de la population. Il convient de pousser plus avant la recherche en tenant compte de ces projets et des priorités des États membres.

Les premières initiatives visant à promouvoir la coopération dans initiatives de recherche publique axées sur des priorités en rapport avec les maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer, sont prises au niveau européen dans le cadre d'une stratégie de programmation conjointe²⁵. Cette stratégie repose sur l'engagement volontaire et, par définition, à géométrie variable des États membres à élaborer, à étoffer et à mettre en œuvre un programme de recherche stratégique (PRS) commun fondé sur une perception commune de la façon de relever les principaux défis sociétaux actuels. Les États membres ont constaté que les maladies neurodégénératives constituent un domaine dans lequel la demande sociale est importante et dans lequel une initiative commune, mise en œuvre grâce à la programmation commune, permettrait d'apporter des améliorations considérables à la situation actuelle de dispersion des efforts dans l'Espace européen de la recherche.

²⁵ Conclusions du Conseil relatives à un engagement commun des États membres pour combattre les maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer: <http://register.consilium.europa.eu/pdf/fr/08/st13/st13668.fr08.pdf>.

Actuellement, les ressources sont partagées entre un grand nombre d'agences de financement différentes éparpillées dans les vingt-sept États membres et sans véritable harmonisation de l'élaboration des politiques. Il en résulte un risque de gaspillage des financements publics en faveur de la recherche au niveau européen, en raison des doubles emplois de certaines activités de recherche. Il est dès lors nécessaire de mener une action européenne conjointe afin de dégager une vision commune des besoins de recherche et des mesures à appliquer dans ce domaine afin de promouvoir la coopération au niveau européen, de concevoir et de perfectionner des stratégies nouvelles adaptées aux inconnues scientifiques, médicales et sociales, d'éviter la répétition inutile des efforts et d'améliorer l'efficacité et l'efficacités des dépenses nationales et communautaires de recherche et de développement.

À cette fin, la Commission propose, parallèlement à la présente communication, une recommandation du Conseil concernant une initiative pilote de programmation conjointe de la lutte contre les maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer, et de mise en commun et de coordination des efforts accomplis dans ce domaine par les acteurs européens de la recherche fondamentale et clinique. L'objectif de cette recommandation est de susciter l'élaboration d'une nouvelle stratégie fondée sur la coopération et la collaboration entre les programmes de recherche nationaux; cette stratégie permettrait d'affronter plus efficacement les défis européens dans le domaine des maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer, et, par là même, de mieux utiliser les moyens publics limités affectés au financement de la recherche et du développement en Europe. La stratégie impliquerait que les États membres se mettent d'accord pour définir la manière dont la coopération dans le domaine de la recherche et la coordination de cette dernière au niveau européen peuvent contribuer à l'amélioration de la compréhension, de la détection, de la prévention des maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer, et de la lutte contre celles-ci, ainsi qu'à l'élaboration et à l'application d'un programme de recherche stratégique traduisant cette définition sur le terrain. La proposition de recommandation invite la Commission à prendre des mesures complémentaires afin de soutenir l'initiative pilote de programmation conjointe: soutien à la structure de gestion et à l'établissement du PRS, fourniture de données, informations et analyse sur l'état des connaissances actuelles dans ce domaine dans les États membres et au niveau européen.

- Actions:

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Étoffer les données épidémiologiques sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences en mettant en application les conclusions du projet EuroCoDe;• Exploiter la future enquête européenne de santé par examen afin de dégager de nouvelles données européennes sur la prévalence des cas de troubles cognitifs précoces.• Adopter une proposition de recommandation du Conseil concernant une initiative pilote de programmation conjointe de la lutte contre les maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer. |
|--|

2.3. Soutenir la solidarité nationale à l'égard des personnes atteintes de démence: partager les bonnes pratiques de prise en charge des patients

La méthode ouverte de coordination pour la protection sociale, l'inclusion sociale et les soins de longue durée et les activités y associées (processus d'évaluation par les pairs, conférence, thème pour le prochain rapport conjoint) peuvent offrir des occasions de partage des bonnes pratiques, notamment en ce qui concerne les normes en matière de soins et de financement de

la protection sociale des personnes atteintes d'affections neurodégénératives et de leurs proches. Par ailleurs, les bonnes pratiques concernant la manière d'optimiser le soutien aux membres de la famille s'occupant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence devraient également être partagées. Parallèlement à cela, la Commission soutiendra le développement de bonnes pratiques, au besoin, en fournissant des informations sur la manière dont les programmes communautaires en cours (en particulier les programmes relevant des Fonds structurels) peuvent contribuer à financer ce développement dans les États membres.

Les soins de proximité, les soins à domicile, les soins en institution et les soins de jour sont des secteurs à forte intensité de main-d'œuvre dans lesquels les frais de personnel représentent la majeure partie des dépenses. La disponibilité de la main-d'œuvre dans ces secteurs est un sujet de préoccupation majeur pour les États membres, compte tenu surtout des pénuries de personnel médical, infirmier et social. Il convient de favoriser des formations spéciales à l'intention du personnel infirmier et des proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par conséquent, la Commission va examiner les possibilités de soutenir la coopération dans le domaine de l'élaboration de concepts et de solutions, au niveau tant national qu'europpéen, promouvant une vision holistique de la prise en charge. Elle mettra aussi l'accent sur le développement de cadres de qualité pour les services assurant la prise en charge médicale et sociale des personnes atteintes de démence par l'intermédiaire du programme «Santé».

L'un des objectifs du deuxième programme «Santé» et des stratégies nationales de lutte contre les démences est d'assurer l'autonomisation des associations actives dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des organisations de patients concernées aux niveaux national et international afin de garantir la consultation en bonne et due forme des patients et de leurs représentants. Le programme communautaire PROGRESS (2007-2013)²⁶ de lutte contre l'exclusion sociale et la discrimination et de promotion de l'égalité entre les hommes et les femmes et de l'intégration des personnes handicapées continuera de soutenir les organisations représentant les patients et leurs proches. Les moyens prévus par le plan d'action de l'Union européenne 2003-2010 en faveur des personnes handicapées (PAH) seront aussi utilisés comme il convient.

• Actions:

- Recenser les bonnes pratiques existantes et émergentes en matière de traitement et de prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence et améliorer la diffusion et l'adoption de ces pratiques (en recourant, lorsque c'est possible, aux Fonds structurels).
- Définir, en recourant à la méthode ouverte de coordination, des cadres de qualité pour les services assurant le traitement médical et la prise en charge des personnes atteintes de démence.
- Utiliser les moyens prévus par le plan d'action de l'Union européenne 2003-2010 en faveur des personnes handicapées (PAH) pour soutenir les organisations de patients.

²⁶ Décision n° 1672/2006/CE du Parlement européen et du Conseil du 24 octobre 2006 établissant un programme communautaire pour l'emploi et la solidarité sociale –Progress.

2.4. Respecter les droits des personnes atteintes de démence

L'image de la maladie d'Alzheimer et des autres démences dans la société européenne est négative et suscite souvent crainte et désarroi, ce qui peut influencer sur la santé des personnes atteintes de ces maladies. En raison de la régression progressive de leurs facultés, les personnes atteintes de démence ont des difficultés à garder leur place dans la société et à y jouer un rôle actif. Les soignants peuvent également connaître l'exclusion sociale à cause de la démence d'un être cher. Néanmoins, le maintien d'un contact social et d'une activité contribue à prolonger l'autonomie et le bien-être physique et mental du malade, tout en limitant au minimum son besoin d'assistance et en lui évitant l'isolement social et la dépression.

La communication du diagnostic aux personnes atteintes de démence est essentielle pour leur permettre de participer activement à l'adoption des décisions qui les concernent. Malheureusement, les facultés cognitives d'une personne atteinte de démence ne cessent de décliner et il arrive généralement qu'à un moment donné, cette personne ne puisse plus se débrouiller seule et ait besoin d'aide pour prendre des décisions plus ou moins importantes (gestion financière ou décisions médicales).

La personne atteinte de démence pourrait être assistée par un tuteur/représentant légal, mais les législations nationales diffèrent énormément dans ce domaine, comme Alzheimer Europe a pu le constater lors de la réalisation de ses projets Lawnet²⁷. Quoi qu'il en soit, il est impératif que la personne atteinte de démence, dans la mesure où elle en est capable, ait la possibilité d'exprimer ses préférences.

La Commission peut contribuer à donner l'impulsion politique nécessaire à la reconnaissance des droits des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. N'a-t-elle pas organisé en 2008 la première conférence européenne jamais consacrée à la prévention de la maltraitance et de la négligence envers les personnes âgées? La Commission envisage aussi de mettre sur pied un réseau européen rassemblant les acteurs publics et privés les plus compétents dans le domaine des droits et de la dignité des personnes atteintes de démence afin qu'ils formulent des recommandations sur la dignité, l'autonomie et l'inclusion sociale et aident ainsi à préserver la santé physique et mentale de ces personnes. Ce serait un signe politique fort plaçant l'Union européenne au premier rang du combat contre la stigmatisation de la maladie d'Alzheimer et des autres démences, et pour le bien-être des personnes atteintes de ces maladies. Le réseau européen proposé devrait également favoriser le partage des bonnes pratiques en matière de respect des droits des adultes vulnérables et de lutte contre les mauvais traitements à l'égard des patients.

- Action:

- Établir, en recourant aux possibilités prévues par le programme «Santé», un réseau européen de protection des droits et de la dignité des personnes atteintes de démence; ce réseau serait chargé de formuler des recommandations portant sur la dignité, l'autonomie et l'inclusion sociale de ces personnes et de partager les bonnes pratiques en matière de respect des droits des adultes vulnérables et de lutte contre les mauvais traitements à l'égard des patients.

²⁷ Alzheimer Europe (2002): *Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia* (analyse comparative de la législation applicable aux droits des personnes atteintes de démence en Europe; disponible sur www.alzheimer-europe.org).

3. CONCLUSIONS ET PROCHAINES ETAPES

Nos sociétés sont confrontées à une réalité à laquelle il conviendra de faire face en agissant dans les domaines de la santé publique, de la recherche, de la protection sociale ainsi que de la préservation des droits et de l'autonomie des malades. La population européenne vieillit et il est de la responsabilité de tous de veiller à ce que les personnes puissent vieillir dans la dignité, en restant en bonne santé aussi longtemps que possible et en jouissant des mêmes droits que tout autre citoyen. La Commission a l'intention d'employer, pour donner suite à la présente communication, les différents instruments légaux à sa disposition (programme «Santé», septième programme-cadre, plan d'action de l'Union européenne en faveur des personnes handicapées, méthode ouverte de coordination et programme statistique) en les intégrant pour parvenir à un degré élevé d'efficacité et de coordination et à une utilisation optimale des ressources. Les actions communautaires peuvent concourir à aider les États membres à faire face au problème de la démence dans une société européenne marquée par le vieillissement de sa population. En définitive, la Communauté peut engager ces actions de soutien, mais le succès des efforts accomplis dépendra en premier lieu de l'action des États membres et de la société civile.

Dans ce contexte, la Commission apportera également son soutien à la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer (le 21 septembre) par la voie de diverses initiatives européennes et nationales. S'appuyant sur des partenariats et se fondant sur les mesures décrites dans la présente communication, la Commission participera ainsi à l'effort collectif de maximisation de la santé dans une Europe dont la population vieillit.

L'initiative de la Commission sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences devrait viser à renforcer la coopération internationale avec tous les pays intéressés, en étroite collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé. La coopération internationale fait déjà partie intégrante des programmes-cadres consacrés à la recherche.

Au terme de l'action commune entre la Commission européenne et les États membres mettant en œuvre les mesures prévues par la présente communication, la Commission produira pour 2013 un rapport adressé au Parlement européen et au Conseil sur les suites données à cette dernière.