

**Konkluzje Rady w sprawie wspierania osób cierpiących na demencję: doskonalenie polityk i praktyk w zakresie opieki**

(2015/C 418/04)

RADA UNII EUROPEJSKIEJ,

1. PRZYPOMINAJĄC, iż zgodnie z art. 168 Traktatu o funkcjonowaniu Unii Europejskiej należy zapewnić wysoki poziom ochrony zdrowia ludzkiego przy określaniu i urzeczywistnianiu wszystkich unijnych polityk i działań, oraz że działanie Unii, które uzupełnia polityki krajowe, powinno być nakierowane na poprawę zdrowia publicznego. Unia powinna zachęcać do współpracy między państwami członkowskimi w dziedzinie zdrowia publicznego oraz, jeśli to konieczne, wspierać ich działania oraz sprzyjać współpracy z właściwymi organizacjami międzynarodowymi. Działania Unii muszą być prowadzone w pełnym poszanowaniu obowiązków państw członkowskich w zakresie organizacji i świadczenia usług zdrowotnych i opieki medycznej, w tym podziału przeznaczonych na nie zasobów;
2. Z NIEPOKOJEM ODNOTOWUJĄC, że obecnie na świecie żyje 47,5 mln ludzi cierpiących na demencję, z czego 58 % żyje w krajach o niskim lub średnim dochodzie. Szacuje się, że w Unii żyje 6,4 mln osób cierpiących na demencję<sup>(1)</sup>;
3. ZWRACAJĄC UWAGĘ, że demencja to jedna z głównych przyczyn niepełnosprawności i niesamodzielności wśród osób starszych na całym świecie i że wywołuje fizyczne, psychologiczne, społeczne i gospodarcze skutki zarówno w odniesieniu do osób cierpiących na demencję oraz ich rodzin i opiekunów, jak również w całym społeczeństwie<sup>(2)</sup>;
4. PRZYPOMINAJĄC, że choć większość cierpiących na demencję to osoby starsze, istnieje również spora grupa osób, u których ta choroba wystąpiła wcześniej;
5. KŁADĄC NACISK na prawa pacjentów, zwłaszcza te dotyczące godności ludzkiej, określone w Karcie praw podstawowych Unii Europejskiej<sup>(3)</sup>;
6. UZNAJĄC, że osoby cierpiące na demencję mogą cieszyć się dobrą jakością życia przez wiele lat, zwłaszcza jeśli zapewnia się im terminowy dostęp do opieki zdrowotnej, ocenę, diagnozę i odpowiednie wsparcie;
7. DOSTRZEGAJĄC znaczący wpływ demencji i chorób powiązanych z demencją na stabilność finansową systemów opieki zdrowotnej i zabezpieczenia społecznego;
8. PODKREŚLAJĄC znaczenie promowania zdrowego stylu życia – w tym sprzyjającego zdrowiu mózgu – w ciągu całego jego trwania, dla zwiększenia liczby lat przeżytych w dobrym zdrowiu;
9. PRZYPOMINAJĄC, że lepsze zrozumienie powyższych uwarunkowań jest niezbędne do osiągnięcia wysokich standardów zdrowotnych w starzejącym się społeczeństwie, co jest jednym z priorytetów zarówno drugiego jak i obecnego, trzeciego programu w dziedzinie zdrowia (2014–2020)<sup>(4)</sup>;
10. PRZYPOMINAJĄC, że w ramach licznych inicjatyw na szczeblu UE uznaje się działania dotyczące demencji za jeden z priorytetów w obszarze zmian demograficznych i podkreśla się znaczące konsekwencje, jakie powoduje wzrost liczby osób cierpiących na tę chorobę<sup>(5)</sup>;
11. PRZYWOŁUJĄC przyjęte w dniu 16 grudnia 2008 r. konkluzje Rady w sprawie strategii w dziedzinie zdrowia publicznego na rzecz zwalczania chorób neurodegeneracyjnych związanych ze starzeniem się, w których to konkluzjach wezwano Komisję do przyjęcia w 2009 roku inicjatywy mającej na celu zwalczanie tych chorób<sup>(6)</sup>;

(1) Nota faktograficzna WHO nr 362, marzec 2015 r., <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>. Sprawozdanie ze wspólnego działania ALCOVE, streszczenie, s. 29, [http://www.alcove-project.eu/images/synthesis-report/ALCOVE\\_SYNTHESIS\\_REPORT\\_WP4.pdf](http://www.alcove-project.eu/images/synthesis-report/ALCOVE_SYNTHESIS_REPORT_WP4.pdf)

(2) Nota faktograficzna WHO nr 362, marzec 2015 r.

(3) Zob. rozdział I dotyczący godności, dostępny do pobrania pod adresem [http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text\\_en.pdf](http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf).

(4) Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) nr 282/2014 z dnia 11 marca 2014 r. w sprawie ustanowienia Trzeciego Programu działań Unii w dziedzinie zdrowia (2014–2020) (Dz.U. L 86 z 21.3.2014 s. 1).

(5) Zob. przegląd inicjatyw w dziedzinie demencji – takich jak wspólne działanie ALCOVE, Europejskie partnerstwo na rzecz innowacji sprzyjających aktywnemu starzeniu się w dobrym zdrowiu, Europejski pakt na rzecz zdrowia i dobrostanu psychicznego, Europejska platforma na rzecz potwierdzenia słuszności koncepcji w profilaktyce choroby Alzheimera (EPOC-AD) oraz inicjatywa w zakresie leków innowacyjnych – zawarty w dokumencie roboczym służb Komisji na temat wdrażania komunikatu Komisji w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimera i pozostałych form demencji, SWD(2014) 321 final z 16 października 2014 r.

(6) [http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms\\_Data/docs/pressData/en/lisa/104778.pdf](http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/en/lisa/104778.pdf)

12. PRZYPOMINAJĄC, że Komisja zaproponowała nowe podejście w celu lepszego wykorzystywania europejskich funduszy publicznych na badania i rozwój dzięki wspólnemu programowaniu w kluczowych dziedzinach, do których należy też choroba Alzheimera. W rezultacie, w 2010 r. zainicjowano prowadzoną przez państwa członkowskie inicjatywę w zakresie wspólnego programowania dotyczącą chorób neurodegeneracyjnych w celu skuteczniejszego koordynowania krajowych wysiłków badawczych w zakresie chorób neurodegeneracyjnych, a w szczególności choroby Alzheimera;
13. PRZYPOMINAJĄC, że realizując siódmy program ramowy w dziedzinie badań i rozwoju technologicznego na lata 2007–2013 we wspomnianym okresie wydano ponad 576 mln EUR na finansowanie badań dotyczących demencji i chorób neurodegeneracyjnych; dzięki osiągniętym rezultatom, w ramach programu „Horyzont 2020”, czyli nowych unijnych ram w zakresie badań naukowych i innowacji na lata 2014–2020, można prowadzić dalsze działania dotyczące demencji jako społecznego i zdrowotnego wyzwania: zainwestowano już ponad 103 mln EUR w badania dotyczące demencji i działania innowacyjne;
14. Z ZADOWOLENIEM PRZYJMując rezolucję Parlamentu Europejskiego, przyjętą w dniu 19 stycznia 2011 r., w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimera i pozostałych demencji, w której wezwano do uznania demencji za priorytet UE w dziedzinie ochrony zdrowia oraz stanowczo wezwano państwa członkowskie do opracowania ukierunkowanych planów krajowych<sup>(1)</sup>;
15. PRZYWOŁUJĄC opublikowane w 2012 r. pierwsze sprawozdanie Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) pt. „Demencja: priorytet w dziedzinie ochrony zdrowia”<sup>(2)</sup>, w którym przedstawiono informacje na temat demencji, zwiększając tym samym świadomość tego problemu, i wymieniono ją wśród chorób o priorytetowym znaczeniu uwzględnionych w programie działań WHO na rzecz zmniejszania różnic w poziomie opieki dotyczącej zdrowia psychicznego<sup>(3)</sup>, którego celem jest zwiększenie opieki zdrowotnej w zakresie zaburzeń psychicznych, neurologicznych i uzależnień od substancji;
16. Z ZADOWOLENIEM PRZYJMując deklarację ministrów zdrowia grupy G-8 w sprawie demencji, przyjętą w dniu 11 grudnia 2013 r. na szczycie tej grupy, w której zobowiązano się do sprzyjania innowacjom mającym na celu zidentyfikowanie do roku 2025 skutecznego leczenia lub terapii modyfikującej przebieg choroby w odniesieniu do demencji, jak również do określenia strategicznych obszarów priorytetowych oraz zwiększenia funduszy na badania naukowe<sup>(4)</sup>;
17. PRZYWOŁUJĄC zorganizowaną 14 listopada 2014 r. w Rzymie przez prezydentkę włoską konferencję pt. „Demencja w Europie: wyzwanie dla naszej wspólnej przyszłości”<sup>(5)</sup>, która była okazją do przeglądu realizowanych w UE inicjatyw dotyczących demencji, zwłaszcza inicjatyw dotyczących profilaktyki i leczenia oraz promowania zdrowia starszych osób;
18. PRZYWOŁUJĄC sprawozdanie Organizacji Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD) z dnia 13 marca 2015 r. pt. „Poprawa opieki nad osobami cierpiącymi na demencję i opracowanie przyszłej terapii: potrzeba działań już dziś”<sup>(6)</sup>, w którym ponownie potwierdzono, że demencja musi zostać uznana za priorytet polityczny;
19. Z ZADOWOLENIEM PRZYJMując wezwanie do działania podpisane przez uczestników zorganizowanej w Genewie w dniu 17 marca 2015 r. pierwszej konferencji ministerialnej WHO w sprawie ogólnoświatowych działań przeciwko demencji, w którym podkreślono kluczową rolę i odpowiedzialność rządów w reagowaniu na wyzwania związane z demencją i podkreślono potrzebę wielosektorowych i skoordynowanych działań na szczeblu globalnym i krajowym, ukierunkowanych zwłaszcza na osiąganie postępów w zakresie profilaktyki, ograniczania ryzyka, diagnozowania i leczenia demencji<sup>(7)</sup>;
20. PODKREŚLAJĄC, że w ostatnich latach demencja stała się kwestią priorytetową dla coraz większej liczby państw członkowskich, o czym świadczy prowadzenie przez większość państw członkowskich działań w zakresie tworzenia, przyjęcia lub realizacji krajowych strategii, planów działania lub programów dotyczących demencji; wdrożone lub aktualnie wprowadzane inicjatywy państw członkowskich oparte są na podejściu zintegrowanym odnośnie do ścieżek opieki, w którym uwzględnia się kwestie zdrowotne i społeczne;
21. Z ZADOWOLENIEM PRZYJMując dyskusje prowadzone na nieformalnym posiedzeniu unijnych ministrów zdrowia w dniu 24 września 2015 r. na temat wspierania opracowywania i wdrażania krajowych strategii, planów działania i programów w zakresie demencji, a także ułatwiania wymiany najlepszych praktyk na szczeblu UE, z uwzględnieniem działań WHO;
22. Z ZADOWOLENIEM PRZYJMując drugie wspólne działanie w zakresie demencji, które zostanie zainicjowane w 2016 r.;

<sup>(1)</sup> 2010/2084 (INI).

<sup>(2)</sup> WHO, „Demencja: priorytet w dziedzinie ochrony zdrowia” („Dementia: a public health priority”), 2012 r., plik dostępny do pobrania pod adresem

[http://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/)

<sup>(3)</sup> [http://www.who.int/mental\\_health/mhgap/en/](http://www.who.int/mental_health/mhgap/en/)

<sup>(4)</sup> <https://www.gov.uk/government/publications/g8-dementia-summit-agreements>

<sup>(5)</sup> <http://www.salute.gov.it/portale/ItaliaUE2014/dettaglioEvento.jsp?lingua=english&id=246>

<sup>(6)</sup> <http://www.oecd.org/newsroom/better-dementia-care-and-a-future-cure-require-action-today.htm>

<sup>(7)</sup> <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/action-on-dementia/en/#>

ZWRACA SIĘ DO PAŃSTW CZŁONKOWSKICH, BY:

23. ZAJMOWAŁY SIĘ demencją jako kwestią priorytetową poprzez międzysektorowe strategie krajowe, plany działania lub programy w zakresie demencji w celu zapewnienia właściwego leczenia osób cierpiących na demencję i pomocy dla tych osób, ich rodzin i opiekunów, przy jednoczesnym zapewnieniu stabilności systemów opieki zdrowotnej i zabezpieczenia społecznego;
24. NADAL PRZYKŁADAŁY szczególną wagę do wzmacniania w swoich państwach koordynacji odpowiednich polityk w dziedzinie demencji, w tym w zakresie wzmocnienia roli podstawowej opieki zdrowotnej.

ZWRACA SIĘ DO PAŃSTW CZŁONKOWSKICH I KOMISJI, BY:

25. UZNAŁY, że stała współpraca międzysektorowa między państwami członkowskimi i na szczeblu UE – przy uwzględnieniu działań WHO – stanowić będzie cenny wkład w usprawnianie działań wspierających osoby cierpiące na demencję;
26. UZNAŁY korzyści płynące z upodmiotowienia osób dotkniętych demencją i ZACHĘCAŁY do ich włączania w procesy decyzyjne poprzez zwiększenie ich reprezentacji, w szczególności w inicjatywach, organizacjach i organach działających w dziedzinie walki z demencją;
27. POPIERAŁY stosowanie podejścia uwzględniającego aspekt płci, ukierunkowanego na jednostkę i opartego na badaniach naukowych przy opracowywaniu strategii, planów i programów w zakresie demencji, uwzględniając grupy o specjalnych potrzebach, wpływ różnorodności kulturowej na sposób postrzegania demencji, a także oczekiwania i prawa osób cierpiących na demencję oraz ich rodzin i opiekunów;
28. UZNAŁY ważną rolę rodziny i opiekunów, zwłaszcza poprzez zapewnienie ich włączenia w procesy decyzyjne, oraz potrzebę ochrony ich fizycznego i psychicznego dobrostanu poprzez udzielanie odpowiedniego wsparcia.
29. DOCENIŁY znaczny dorobek grupy ekspertów rządowych ds. demencji w zakresie ułatwiania wymiany doświadczeń i dobrych praktyk, służącej wspieraniu państw członkowskich w tworzeniu i wdrażaniu krajowych strategii, planów lub programów dotyczących demencji;
30. WSPIERAŁY prace w tych obszarach polityki UE, które mogą mieć wpływ na politykę dotyczącą demencji, zwłaszcza na forum Grupy Roboczej ds. Zdrowia Publicznego na szczeblu wyższych urzędników a także Komitetu Ochrony Socjalnej <sup>(1)</sup> oraz Komitetu Polityki Gospodarczej <sup>(2)</sup> w konfiguracjach zajmujących się opieką zdrowotną i opieką długoterminową;
31. KONTYNUOWAŁY, przy pełnym poszanowaniu kompetencji państw członkowskich, dyskusje na szczeblu unijnym nad następującymi zagadnieniami:
  - a) rola profilaktyki i promocji zdrowia, ograniczania ryzyka, wczesnego wykrywania, terminowej diagnozy i wsparcia po postawieniu diagnozy jako czynników przyczyniających się do zmniejszenia obciążeń wynikających z demencji;
  - b) sposoby zapewnienia, by profilaktyka, diagnoza, leczenie i opieka były koordynowane w obrębie danego państwa, przy wykorzystaniu interdyscyplinarnej wiedzy specjalistycznej oraz by usługi te były dostępne w pobliżu miejsca zamieszkania;
  - c) wartość dodana wymiany najlepszych praktyk ze szczególnym naciskiem na kluczowe elementy i narzędzia zapewniające jakość opieki nad pacjentami i wsparcie opiekunów, by móc lepiej oceniać różne podejścia i praktyki w tych dziedzinach;
  - d) promowanie praw osób cierpiących na demencję, ze szczególnym uwzględnieniem wymiaru etycznego demencji, by zapewnić godne starzenie się w dobrym zdrowiu;
  - e) wykorzystanie potencjału e-zdrowia oraz technologii wspomagających w zwiększaniu wsparcia i opieki dla osób cierpiących na demencję;
  - f) tworzenie wspólnej puli wiedzy na temat bieżących inicjatyw i odnośnej bazy dowodowej oraz dostęp do takiej wiedzy, a także uwzględnianie jej w codziennej praktyce w sektorach opieki zdrowotnej i społecznej;
  - g) konieczność promowania roli pracowników służby zdrowia i ich ustawicznego kształcenia, aby zapewnić możliwie najlepsze wsparcie dla osób cierpiących na demencję oraz ich rodzin;
  - h) promowanie społeczności przyjaznych osobom cierpiącym na demencję;

<sup>(1)</sup> Grupa Robocza Komitetu Ochrony Socjalnej ds. Starzenia się, zob. <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=758>.

<sup>(2)</sup> Grupa Robocza Komitetu Polityki Gospodarczej ds. Starzenia się Ludności i Stabilności Finansów Publicznych, [http://europa.eu/epc/working\\_groups/ageing\\_en.htm](http://europa.eu/epc/working_groups/ageing_en.htm).

32. ZINTENSYFIKOWAŁY badania naukowe nad demencją, w oparciu o wyniki projektów finansowanych przez UE, takich jak unijna inicjatywa w zakresie wspólnego planowania dotycząca chorób neurodegeneracyjnych, w szczególności w zakresie czynników ryzyka i leżącej u podłoża tych chorób patofizjologii, a także ZINTENSYFIKOWAŁY przekładanie udanych interwencji w zakresie postępowania z demencją na praktykę kliniczną, również z ewentualnym wykorzystaniem partnerstw publiczno-publicznych, publiczno-prywatnych i międzynarodowych;
33. KORZYSTAŁY z zasobów, modeli i narzędzi wytworzonych z powodzeniem na szczeblu UE, takich jak te zebrane w ramach Europejskiego partnerstwa na rzecz innowacji sprzyjającej aktywnemu starzeniu się w dobrym zdrowiu, wspólnego działania ALCOVE i strategii opracowanych z myślą o większym wykorzystaniu dobrych praktyk;
34. OPRACOWAŁY, w stosownych przypadkach i w ścisłej współpracy z grupą ekspertów rządowych ds. demencji, niezobowiązujące wytyczne oparte na kompleksowej i zintegrowanej perspektywie w zakresie demencji, biorąc pod uwagę kwestie skoordynowanej profilaktyki i promocji zdrowia, terminowej diagnostyki, wsparcia po postawieniu diagnozy, leczenia i opieki, przy jednoczesnym poszanowaniu kompetencji państw członkowskich;
35. OKREŚLIŁY – w ścisłej współpracy z grupą ekspertów rządowych ds. demencji – dobre praktyki, zwłaszcza w zakresie ukierunkowanej profilaktyki, łącznie z profilaktyką wtórną, w zakresie promocji zdrowia, terminowej diagnostyki, wsparcia po postawieniu diagnozy, leczenia, badań naukowych, szkoleń i dalszego kształcenia pracowników służby zdrowia, jak również informacji publicznych w celu zwalczania stygmatyzacji oraz DZIELILI SIĘ tymi praktykami;
36. POPRAWIAŁY jakość informacji epidemiologicznych na temat demencji, aby ułatwiać opracowywanie krajowych strategii, planów działania lub programów, a także wymianę dobrych praktyk;
37. UWYPUKLAŁY działalność organizacji pozarządowych i wolontariatu w zakresie demencji mającą na celu skuteczne włączanie się w krajowe strategie, plany działania lub programy.

ZWRACA SIĘ DO KOMISJI, BY:

38. WZMOCNIŁA współpracę państw członkowskich w ramach działalności grupy ekspertów rządowych ds. demencji w celu ułatwienia wymiany informacji na temat ram polityki oraz stosowanych dobrych praktyk, a także wspierania tych państw w opracowywaniu i wdrażaniu krajowych strategii, planów i programów w zakresie demencji;
  39. ROZWIJAŁA stałą współpracę z WHO i OECD w dziedzinie demencji, w ścisłej koordynacji z państwami członkowskimi.
-