

Initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences

2010/2084(INI) - 22/07/2009 - Document de base non législatif

OBJECTIF : proposer une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences.

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 60 ans.

Le type de démence le plus courant dans l'UE 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). Selon les estimations les plus fiables, 7,3 millions d'européens 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). Par ailleurs, la démence affecte non seulement les personnes qui en souffrent, mais aussi leurs proches (cette maladie finirait par toucher approximativement 19 millions d'européens). Enfin, la démence coûte cher à la société puisque 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 EUR.

Face à ce constat, une réponse collective et plus spécifiquement européenne s'imposait. 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 du [deuxième programme «Santé»](#) (2008-2013), sera mise en route en 2010.

CONTENU : la communication recense 4 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, la maladie d'Alzheimer ; 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 l'UE;
- il est clairement essentiel 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 future ;
- de bonnes pratiques apparaissent en différents endroits de l'Union 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 devra faire face à des pénuries de soignants 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.

C'est dans ce contexte que les **actions communautaires** suivantes sont proposées :

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 Commission propose dès lors les actions suivantes :

- intégrer la dimension de la démence dans les actions présentes et futures de l'UE 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.

Améliorer les connaissances épidémiologiques et la coordination des recherches : disposer de données fiables sur la prévalence et l'incidence des démences est nécessaire 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 prévoit dès lors :

- d'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. L'objectif de cette recommandation sera de mieux utiliser les moyens publics limités affectés au financement de la recherche et du développement en Europe.

Partager les bonnes pratiques de prise en charge des patients : 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 être partagées. La Commission propose dès lors de :

- 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 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'UE 2003-2010 en faveur des personnes handicapées (PAH) pour soutenir les organisations de patients.

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. La Commission peut contribuer à donner l'impulsion politique nécessaire à la reconnaissance des droits des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs et éviter la stigmatisation de la maladie d'Alzheimer. Elle propose :

- d'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.

Instruments utilisés: la Commission a l'intention d'employer les différents instruments légaux à sa disposition (programme «Santé», 7^{ème} 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. 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.

Prochaines étapes : au terme de l'action commune entre la Commission 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.