

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

2010/2084(INI) - 19/01/2011 - Texte adopté du Parlement, lecture unique

Le Parlement a adopté par 646 voix pour, 6 voix contre et 6 abstentions une résolution sur une initiative européenne pour faire face à la maladie d'Alzheimer et aux autres démences.

Le Parlement rappelle tout d'abord qu'on estime à 35,6 millions le nombre de personnes dans le monde qui souffrent de démence, et que ce chiffre est appelé à doubler pratiquement tous les 20 ans pour s'établir à 65,7 millions d'ici 2030. En Europe, on estime par ailleurs que ce sont quelque 9,9 millions de personnes qui souffriraient de démence, dont la maladie d'Alzheimer pour la plupart. Elle abrite à elle seule plus de 28% du nombre total de personnes atteintes de démence. Cette maladie a en outre un coût très élevé puisque le coût total des soins médicaux et sociaux directs de la maladie d'Alzheimer en Europe s'élèverait à 135,04 milliards de dollars selon les estimations.

Dans ce contexte, une réaction s'impose. C'est pourquoi, le Parlement appelle le Conseil à déclarer **les démences comme une priorité sanitaire de l'Union européenne**.

Se félicitant de l'initiative de planification commune de l'UE promue par les États membres pour intensifier les travaux de recherche sur la maladie d'Alzheimer, il demande tant à l'Union qu'à ses États membres d'envisager une série de mesures tous azimuts en vue de lutter contre les conséquences sanitaires, sociales, technologiques et environnementales que pose le traitement des maladies neurodégénératives.

Parmi les principales mesures réclamées au Conseil et à la Commission, il envisage les mesures suivantes :

En ce qui concerne la sensibilisation :

- envisager de lancer une Année européenne de la santé mentale, complémentaire à la Journée mondiale contre la maladie d'Alzheimer le 21 septembre ;
- reconnaître le rôle des associations de patients dans le domaine des maladies neurodégénératives et les associer aux campagnes d'information, de prévention, de soutien aux personnes atteintes de démence mais aussi à la définition des programmes de recherche;
- reconnaître le rôle capital joué par les aidants dans toute l'Europe et promouvoir une "journée des aidants" à des fins de sensibilisation ;
- renforcer la prise de conscience des citoyens européens face à la démence en facilitant la reconnaissance des symptômes et des diagnostics précoces.

En ce qui concerne la prévention : le Parlement constate qu'il n'y a actuellement aucune action de prévention spécifique de la maladie d'Alzheimer. Il encourage dès lors à la mise en place d'un plan européen, reposant sur un environnement favorable à l'activité physique et intellectuelle des patients, sur une alimentation conforme à ce que recommande la Plate-forme d'action européenne sur l'alimentation, l'activité physique et la santé ainsi que sur l'encouragement de toutes les politiques de réduction du tabagisme, actif comme passif.

Il demande en outre :

- de tenir compte du concept de démence lors de l'élaboration d'actions de prévention en matière de santé;

- d'insister sur l'importance d'un diagnostic précoce basé sur un test de la mémoire ;
- de disposer de données épidémiologiques et cliniques permettant d'étayer les recherches et actions directes dans ce domaine.

Le Parlement fait observer que i) **l'accroissement de la population âgée** et ii) **la pression grandissante exercées sur les finances publiques et la productivité privée à cause de l'augmentation des coûts liés à cette population vieillissante** poseront un problème structurel aux États membres, qu'il conviendrait par conséquent que l'Union prévoie dans sa stratégie à long terme, une politique de promotion résolue du principe de prévention (en termes de pratiques médicales ainsi que de modes de vie sains), et fixe des indicateurs de santé contribuant à une amélioration notable des indicateurs économiques.

Parmi les **actions nationales envisagées**, il préconise :

- la définition, l'élaboration et la mise en œuvre de protocoles communs pour définir de nouveaux critères de diagnostic précoce et l'établissement d'agendas de recherche communs dans le domaine des maladies neurodégénératives ;
- la création de bio-marqueurs de progression de la maladie ;
- **la mise à disposition de médicaments permettant de freiner l'apparition de la maladie ;**
- la création de centres spécialisés et d'équipements médicaux satisfaisants (imagerie par résonance magnétique) sur l'ensemble du territoire des États membres ;
- l'élaboration de politiques facilitant l'accès aux ressources affectées à la recherche dans le domaine de la démence et de la maladie d'Alzheimer ;
- l'élaboration de plans d'action à long terme dans le domaine des soins et de la prévention, afin d'anticiper et de prévenir les tendances sociales et démographiques de la maladie ;
- l'élaboration de plans d'action en matière de recherche définissant les besoins en matière d'aide à dispenser ;
- le renforcement de la coopération avec la Commission pour explorer les initiatives que celle-ci pourrait prendre afin d'aider les États membres à mettre en œuvre un agenda de recherche commun ;
- l'élaboration de plans d'action visant à améliorer le bien-être et la qualité de vie des patients et de leurs familles ;
- l'élaboration de lignes directrices communes pour la formation des personnels compétents (professions médicales et paramédicales) ;
- le développement de services de soins et des services sociaux fondés sur les principes de la couverture maximale et de **l'égalité d'accès** ;
- le développement de parcours personnalisés de prise en charge et d'accompagnement pluri-professionnels et multidisciplinaires coordonnés des patients par un **référént unique dès l'annonce du diagnostic** ;
- le développement de structures de répit au profit des aidants, diversifiées, innovantes et de qualité, telles que les hébergements et les centres d'accueil temporaires ;
- le développement de contrôles volontaires et gratuits de la mémoire pour les catégories de population qui, d'après les données scientifiques, présentent un risque élevé de développer la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence.

Plus globalement, le Parlement souhaite la mise en place **de mesures de fond en vue de renforcer la recherche, d'améliorer l'accès au diagnostic et d'accès aux médicaments** (notamment pour les nouveaux traitements). Il demande en outre que les États membres améliorent l'information du public et des professionnels et amorcent des actions de prévention en encourageant **un mode de vie sain**.

Sur le plan de la recherche, le Parlement souligne l'importance de la recherche sur le lien ainsi que la distinction entre le processus de vieillissement et la démence ainsi qu'entre la démence et la dépression chez les personnes âgées et les différences liées au sexe face à la démence. Il encourage les États membres à promouvoir des programmes de recherche qui accordent une large place au choix des patients et à leur point de vue et qui leur permettent de formuler des recommandations sur la dignité des patients et

l'inclusion sociale. Des travaux de recherche en économie de la santé, en sciences sociales et humaines ainsi que des approches non pharmacologiques sont également nécessaires pour comprendre les aspects psychologiques et sociaux de la démence.

En ce qui concerne le **diagnostic**, le Parlement encourage la Commission à élaborer des lignes directrices pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un diagnostic précoce commun basé sur une **consultation pluridisciplinaire de la mémoire** et un dispositif d'annonce et d'informations adapté permettant au malade et à son entourage d'aborder l'entrée dans la maladie dans une démarche de qualité. Il souligne l'importance d'une approche pluridisciplinaire pour définir comment la coopération et la coordination en matière de recherche au niveau européen pourraient améliorer les connaissances, le diagnostic, le traitement, la prévention et la recherche sociale sur le bien-être des patients, de leurs familles et des aidants. Il estime que les tests de diagnostic précoce, la recherche concernant les facteurs de risque et la définition des critères de diagnostic précoce sont d'une importance capitale.

Sur le plan budgétaire, le Parlement reconnaît l'importance actuelle du soutien de l'Union européenne à 34 projets sur les maladies neurodégénératives pour un montant de 159 millions EUR mais demande un investissement plus important dans le cadre à venir du 8^{ème} PCRD afin de remédier au caractère morcelé de la recherche, en particulier celle sur Alzheimer. Les États membres devraient en outre attribuer des ressources suffisantes à l'assistance sanitaire aux patients atteints d'Alzheimer. Il souligne en particulier l'importance des coûts médicaux induits par cette maladie et d'autres formes de démence et la nécessité de trouver des solutions viables tenant compte des éléments suivants: les coûts médicaux directs (couvrant les coûts du système de santé: coûts des spécialistes, des médicaments, des visites médicales, des contrôles périodiques); les coûts sociaux directs (couvrant les coûts de services formels en dehors du système médical: services communautaires, soins à domicile, achats de nourriture, transports, placement de patients dans des résidences spécialisées dans leur accueil et leur offrant une assistance médicale); et les coûts informels (y compris les coûts découlant de la baisse de productivité en cas de prolongation de la vie active et de la perte de production en cas de retraite anticipée, de cessation de fonctions pour maladie ou de décès).

Il demande en outre des actions spécifiques en direction des femmes, qui représentent 200% des victimes de la maladie ainsi qu'un pourcentage disproportionné des aidants.

Le Parlement se focalise également sur la question des **aidants, des bénévoles et des familles**, en notant tout particulièrement l'importance de l'aide à domicile pour les malades et les personnes âgées et la contribution vitale qu'apportent les organisations à but non lucratif et de bénévoles dans l'assistance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il insiste sur l'importance du soutien psychologique pour les patients et pour leurs familles. Le Parlement insiste par ailleurs sur la nécessité de préserver la dignité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'abolir la discrimination dont elles sont victimes.

Le Parlement demande en outre que **les associations Alzheimer** soient reconnues comme des interlocuteurs de premier plan et qu'elles soient associées 1) à l'élaboration de recommandations en matière de prévention, de bonnes pratiques et de diffusion de celles-ci, 2) à la diffusion d'information et de soutien indispensables aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants, 3) à la défense des intérêts des personnes atteintes de démence auprès des responsables politiques et 4) à la promotion de partenariats avec les professions médicales.

Il invite enfin tant le Conseil, la Commission et les États membres à renforcer, en concertation avec le Parlement européen, l'autonomie des personnes atteintes de démence et leur intégration sociale grâce au plan d'action dans le domaine de la santé.