

| Informations de base                                                                                                                                                                                           |                    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|
| <b>2010/2084(INI)</b><br>INI - Procédure d'initiative<br>Initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences<br><b>Subject</b><br>4.20.01 Médecine, maladies<br>4.20.02 Recherche médicale | Procédure terminée |

| Acteurs principaux    |                                                                       |  |                                                                                                                                                                      |
|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Parlement européen    | Commission au fond                                                    |  | Rapporteur(e)                                                                                                                                                        |
|                       | <div>ENVI</div> Environnement, santé publique et sécurité alimentaire |  | MATIAS Marisa (GUE/NGL)                                                                                                                                              |
|                       |                                                                       |  | Rapporteur(e) fictif/fictive<br>ANTONESCU Elena Oana (PPE)<br>CHILDERS Nessa (S&D)<br>RIES Frédérique (ALDE)<br>HASSI Satu (Verts/ALE)<br>YANNAKOUDAKIS Marina (ECR) |
|                       | Commission pour avis                                                  |  | Rapporteur(e) pour avis                                                                                                                                              |
|                       | <div>ITRE</div> Industrie, recherche et énergie                       |  | La commission a décidé de ne pas donner d'avis.                                                                                                                      |
| Commission européenne | DG de la Commission                                                   |  | Commissaire                                                                                                                                                          |
|                       | Santé et sécurité alimentaire                                         |  | DALLI John                                                                                                                                                           |

| Événements clés |                                                    |                                                                                                        |        |
|-----------------|----------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| Date            | Événement                                          | Référence                                                                                              | Résumé |
| 22/07/2009      | Publication du document de base non-législatif     | COM(2009)0380<br> | Résumé |
| 17/06/2010      | Annonce en plénière de la saisine de la commission |                                                                                                        |        |

|            |                                   |                                                                                     |        |
|------------|-----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| 30/11/2010 | Vote en commission                |                                                                                     | Résumé |
| 09/12/2010 | Dépôt du rapport de la commission | <a href="#">A7-0366/2010</a>                                                        |        |
| 18/01/2011 | Débat en plénière                 |  |        |
| 19/01/2011 | Décision du Parlement             | <a href="#">T7-0016/2011</a>                                                        | Résumé |
| 19/01/2011 | Résultat du vote au parlement     |  |        |
| 19/01/2011 | Fin de la procédure au Parlement  |                                                                                     |        |

| Informations techniques   |                               |
|---------------------------|-------------------------------|
| Référence de la procédure | 2010/2084(INI)                |
| Type de procédure         | INI - Procédure d'initiative  |
| Sous-type de procédure    | Rapport d'initiative          |
| Base juridique            | Règlement du Parlement EP 55  |
| Autre base juridique      | Règlement du Parlement EP 165 |
| État de la procédure      | Procédure terminée            |
| Dossier de la commission  | ENVI/7/01154                  |

| Portail de documentation                                  |                                                                                                                      |                              |            |                        |
|-----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|------------|------------------------|
| Parlement Européen                                        |                                                                                                                      |                              |            |                        |
| Type de document                                          | Commission                                                                                                           | Référence                    | Date       | Résumé                 |
| Projet de rapport de la commission                        |                                                                                                                      | <a href="#">PE445.928</a>    | 30/09/2010 |                        |
| Amendements déposés en commission                         |                                                                                                                      | <a href="#">PE452.652</a>    | 11/11/2010 |                        |
| Rapport déposé de la commission, lecture unique           |                                                                                                                      | <a href="#">A7-0366/2010</a> | 09/12/2010 |                        |
| Texte adopté du Parlement, lecture unique                 |                                                                                                                      | <a href="#">T7-0016/2011</a> | 19/01/2011 | <a href="#">Résumé</a> |
| Commission Européenne                                     |                                                                                                                      |                              |            |                        |
| Type de document                                          | Référence                                                                                                            |                              | Date       | Résumé                 |
| Document de base non législatif                           | <a href="#">COM(2009)0380</a><br> |                              | 22/07/2009 | <a href="#">Résumé</a> |
| Réaction de la Commission sur le texte adopté en plénière | <a href="#">SP(2011)2858</a>                                                                                         |                              | 17/06/2011 |                        |
| Document de travail de la Commission (SWD)                | SWD(2014)0321                                                                                                        |                              | 16/10/2014 |                        |

## 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 sous 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<sup>ème</sup> 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.

## 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<sup>ème</sup> 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.