

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

2010/2084(INI) - 30/11/2010

La commission de l'environnement, de la santé publique et de la sécurité alimentaire a adopté le rapport d'initiative de Marisa MATIAS (GUE/NGL, PT) sur une initiative européenne pour faire face à la maladie d'Alzheimer et aux autres démences.

Les députés rappellent 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. 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, les députés appellent 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, les députés demandent 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, les députés envisagent 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 :** les députés constatent qu'il n'y a actuellement aucune action de prévention spécifique de la maladie d'Alzheimer. Ils encouragent 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. Ils demandent 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 ;
-

disposer de données épidémiologiques et cliniques permettant d'étayer les recherches et actions directes dans ce domaine.

Les députés demandent également que des actions soient prévues au plan national, non sans rappeler que le vieillissement de la population posera un problème structurel aux États membres, notamment en termes de finances publiques.

Parmi les **actions nationales envisagées**, les députés préconisent :

- 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 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, les députés souhaitent 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). Les députés demandent 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**.

En ce qui concerne le **diagnostic**, les députés demandent l'élaboration et la mise en œuvre d'un diagnostic précoce commun. Ils soulignent 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. Ils estiment 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**, les députés reconnaissent l'importance actuelle du soutien de l'Union européenne à 34 projets sur les maladies neurodégénératives pour un montant de 159 millions EUR mais demandent 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. Ils soulignent 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).

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

Les députés se focalisent 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. Ils insistent sur l'importance du soutien psychologique pour les patients et pour leurs familles. Les députés insistent 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.

Les députés demandent 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 à la base, 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.

Ils invitent 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, leur dignité et leur intégration sociale grâce au plan d'action dans le domaine de la santé.