Conclusiones del Consejo sobre el apoyo a las personas con demencia: la mejora de las políticas y de las prácticas de asistencia

(2015/C 418/04)

EL CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA

- 1. RECUERDA que, con arreglo a lo dispuesto en el artículo 168 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea, se garantizará un alto nivel de protección de la salud humana en la definición y ejecución de todas las políticas y acciones de la Unión, y la acción de la Unión, que complementará las políticas nacionales, se encaminará a mejorar la salud pública. La Unión fomentará la cooperación entre los Estados miembros en el ámbito de la salud pública y, en caso necesario, prestará apoyo a sus acciones y favorecerá la cooperación con las organizaciones internacionales competentes. La acción de la Unión debe respetar plenamente las responsabilidades de los Estados miembros por lo que respecta a la organización y prestación de servicios sanitarios y atención médica, incluida la asignación de los recursos que se destinen a dichos servicios;
- 2. OBSERVA CON PREOCUPACIÓN que, en el mundo, hay actualmente 47,5 millones de personas con demencia, de las cuales el 58 % vive en países de renta media y baja. En la Unión Europea, se calcula que la cifra es de 6,4 millones (¹);
- 3. RECUERDA que la demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores de todo el mundo y que tiene repercusiones físicas, psicológicas, sociales y económicas no solo en las personas que la padecen, sus familias y cuidadores sino también en la sociedad en su conjunto (²);
- 4. RECUERDA que, aunque la mayoría de las personas con demencia son de edad avanzada, hay también un número importante de casos de demencia presenil;
- 5. PONE DE RELIEVE los derechos del paciente, en particular los relacionados con la dignidad humana, consagrados en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (3);
- 6. RECONOCE que las personas con demencia pueden llevar durante años una vida satisfactoria, sobre todo si tienen acceso a una asistencia, evaluación y diagnóstico oportunos y reciben el apoyo adecuado;
- 7. RECONOCE que la demencia y otras enfermedades relacionadas con la misma tienen repercusiones importantes en la sostenibilidad económica de los sistemas de salud y de seguridad social;
- 8. SUBRAYA la importancia de promover estilos de vida saludables, incluida la salud cognitiva, a lo largo de toda la vida, con el fin de que las personas vivan sanas durante más tiempo;
- 9. RECUERDA la necesidad de conocer mejor estas enfermedades para poder alcanzar unos niveles de salud elevados en una sociedad que está envejeciendo, que es una de las prioridades tanto del segundo como del actual tercer Programa de Salud para el período 2014-2020 (4);
- 10. RECUERDA que muchas otras iniciativas de la UE han reconocido la demencia como un ámbito de actuación prioritario en el marco del cambio demográfico y han reiterado las importantes repercusiones del aumento del número de personas que padecen esta enfermedad (5);
- 11. RECUERDA las Conclusiones del Consejo de 16 de diciembre de 2008 sobre las estrategias de salud pública para luchar contra las enfermedades degenerativas del sistema nervioso relacionadas con la edad, en las que se pedía a la Comisión que adoptara en 2009 una iniciativa para luchar contra estas enfermedades (°);
- (¹) OMS, Nota descriptiva nº 362 de marzo de 2015, disponible en el siguiente enlace: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/; ALCOVE Joint Action report, Executive Summary (Informe sobre la acción conjunta ALCOVE, resumen), p. 29, disponible en el siguiente enlace: http://www.alcove-project.eu/images/synthesis-report/ALCOVE_SYNTHESIS_REPORT_WP4.pdf (no disponible en español)
- (2) OMS, Nota descriptiva nº 362 de marzo de 2015.
- (3) Véase el capítulo Î, sobre la dignidad, de la Carta de Derechos Fundamentales, disponible en el siguiente enlace: http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text es.pdf
- (4) Reglamento (UE) nº 282/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 11 de marzo de 2014, relativo a la creación de un tercer programa de acción de la Unión en el ámbito de la salud para el período 2014-2020 (DO L 86 de 21.3.2014, p. 1).
- (5) Véase el resumen de iniciativas en el ámbito de la demencia (como, por ejemplo, la acción conjunta ALCOVE, la cooperación de innovación europea sobre el envejecimiento activo y saludable, el Pacto Europeo para la Salud Mental y el Bienestar, la plataforma europea para el fomento de pruebas de concepto para la prevención de la enfermedad de Alzheimer (EPOC-AD, en su sigla en inglés) y la iniciativa sobre medicamentos innovadores) que se recoge en el documento de trabajo de los servicios de la Comisión relativo a la aplicación de la Comunicación de la Comisión sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias [SWD(2014) 321 final, de 16.10.2014 (no disponible en español)].
- (6) Disponibles en el siguiente enlace: http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/en/lsa/104778.pdf (en inglés).

- 12. RECUERDA que la Comisión propuso un nuevo planteamiento para hacer un uso más eficiente de los fondos públicos europeos de I+D mediante la programación conjunta de la investigación en determinados ámbitos clave, incluido el de la enfermedad de Alzheimer. Así pues, en 2010 se puso en marcha una iniciativa de programación conjunta de la investigación en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas (JPND, por sus siglas en inglés), con el objeto de mejorar la coordinación de los programas nacionales de investigación en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas y, en particular, de la enfermedad de Alzheimer;
- 13. RECUERDA que, durante su período de aplicación, el Séptimo Programa Marco de investigación y desarrollo tecnológico (2007-2013) destinó más de 576 millones de euros a la financiación de proyectos de investigación sobre demencia y enfermedades degenerativas del sistema nervioso. A partir de estos resultados, Horizonte 2020, el nuevo Programa Marco de Investigación e Innovación de la UE para el período 2014-2020, permite seguir haciendo frente a la demencia como un problema social y de salud, y ya se han invertido más de 103 millones de euros en acciones de investigación e innovación relacionadas con la demencia;
- 14. ACOGE CON SATISFACCIÓN la Resolución del Parlamento Europeo, de 19 de enero de 2011, sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, en la que se pide que la demencia se considere una prioridad de la UE en materia de salud y se insta encarecidamente a los Estados miembros a que elaboren planes nacionales específicos (¹);
- 15. RECUERDA el primer informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS), publicado en 2012 con el título «Demencia: una prioridad de salud pública» (²), que ofrece información y trata de concienciar sobre la demencia y en el que se identifica la demencia como uno de los trastornos primordiales abordados en el Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental (³), cuyo objeto es la mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias;
- 16. ACOGE CON SATISFACCIÓN la declaración sobre la demencia de los ministros de Sanidad del G8, adoptada en la cumbre celebrada el 11 de diciembre de 2013, cuyo objeto es fomentar la innovación a fin de descubrir, para 2025, una cura para la demencia o un tratamiento que modifique el curso de la enfermedad, así como determinar las prioridades estratégicas e incrementar los fondos para la investigación (4);
- 17. RECUERDA la conferencia de la Presidencia italiana, celebrada en Roma el 14 de noviembre de 2014 y titulada «Dementia in Europe: a challenge for our common future» (Demencia en Europa: un reto para nuestro futuro común) (5), en la que se presentaba un resumen de diversas iniciativas sobre la demencia llevadas a cabo en la UE, en particular en los ámbitos de la prevención, el tratamiento y la promoción de la salud de las personas mayores;
- 18. RECUERDA el informe de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), de 13 de marzo de 2015, titulado «Better dementia care and a future cure require action today» (Para mejorar el tratamiento de la demencia y descubrir una cura en el futuro hay que actuar hoy) (6), en el que se reafirma la necesidad de que se reconozca la demencia como una prioridad política.
- 19. ACOGE CON SATISFACCIÓN el llamamiento a la acción firmado por los participantes de la primera Conferencia Ministerial de la OMS sobre la Acción Mundial contra la Demencia, celebrada en Ginebra el 17 de marzo de 2015, en el que se subrayó el papel y la responsabilidad primordiales de los gobiernos a la hora de hacer frente al problema de la demencia y se destacó la necesidad de llevar a cabo acciones coordinadas y multisectoriales tanto en el ámbito nacional como en el internacional, encaminadas, en particular, a mejorar la prevención, la reducción de riesgos, el diagnóstico y el tratamiento de la demencia (7);
- 20. SUBRAYA que, en los últimos años, la demencia se ha convertido en una prioridad esencial para un número cada vez mayor de Estados miembros, habida cuenta de que la mayoría de ellos están elaborando, adoptando o aplicando estrategias, planes de acción y programas nacionales en materia de demencia; y subraya, asimismo, que las iniciativas ya existentes o en curso en los Estados miembros se basan en un planteamiento integrado de la evolución del paciente, en el que se tienen en cuenta cuestiones tanto de salud como sociales;
- 21. ACOGE CON SATISFACCIÓN el debate que tuvo lugar en la reunión informal de ministros de Sanidad del 24 de septiembre de 2015 sobre el fomento de la formulación y aplicación de estrategias, planes de acción y programas nacionales en materia de demencia, así como sobre la promoción del intercambio de buenas prácticas en el ámbito de la UE, teniendo en cuenta también las actividades de la OMS;
- 22. ACOGE CON SATISFACCIÓN la segunda acción común sobre demencia, que se pondrá en marcha en 2016.

^{(1) 2010/2084 (}INI).

⁽²⁾ OMS, Demencia: una prioridad de salud pública, 2012, disponible en el siguiente enlace: http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/

⁽³⁾ Disponible en el siguiente enlace: http://www.who.int/mental_health/mhgap/es/

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

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

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

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

INVITA A LOS ESTADOS MIEMBROS A QUE:

- 23. HAGAN FRENTE a la demencia, con carácter prioritario, a través de estrategias, planes de acción y programas nacionales e intersectoriales específicos, con el fin de ofrecer a las personas con demencia, a sus familias y a sus cuidadores el tratamiento y la asistencia adecuadas, al tiempo que se garantiza la sostenibilidad de los sistemas de salud y de seguridad social.
- 24. SIGAN haciendo especial hincapié en reforzar la coordinación, dentro de cada Estado miembro, de las políticas pertinentes en el ámbito de la demencia, lo que incluye reforzar el papel de la atención primaria.

INVITA A LOS ESTADOS MIEMBROS Y A LA COMISIÓN A QUE:

- 25. RECONOZCAN que una colaboración intersectorial continua entre los Estados miembros y en toda la UE (teniendo en cuenta también las actividades de la OMS) contribuirá de forma significativa a mejorar la asistencia que reciben las personas con demencia;
- 26. RECONOZCAN las ventajas que tiene el empoderamiento de las personas con demencia y fomenten su inclusión en los procesos de toma de decisiones, incrementando su representación, en particular, en iniciativas, organizaciones y organismos relacionados con la demencia;
- 27. RESPALDEN un planteamiento individual, sensible a las cuestiones de género y basado en la investigación para la elaboración de estrategias, planes y programas en materia de demencia, teniendo en cuenta los grupos con necesidades especiales, la repercusión de la diversidad cultural sobre la percepción de la demencia y las expectativas y derechos de las personas con demencia, de sus familias y de sus cuidadores;
- 28. RECONOZCAN el importante papel que desempeñan las familias y los cuidadores y garanticen, en particular, su inclusión en los procesos de toma de decisiones, y reconozcan también la necesidad de proteger su bienestar físico y psíquico mediante el apoyo adecuado;
- 29. RECONOZCAN el importante trabajo que lleva a cabo el Grupo de Expertos Gubernamentales en demencia al facilitar el intercambio de experiencias y buenas prácticas para asistir a los Estados miembros en la formulación y aplicación de estrategias, planes y programas nacionales en materia de demencia;
- 30. RESPALDEN los trabajos llevados a cabo en el marco de las políticas de la UE que puedan tener repercusiones en las políticas sobre demencia, en particular, los trabajos sobre asistencia sanitaria y cuidados de larga duración del Grupo de Alto Nivel «Salud Pública», del Comité de Protección Social (CPS) (¹) y del Comité de Política Económica (CPE) (²);
- 31. PROMUEVAN debates, en el ámbito de la UE, respetando plenamente las competencias de los Estados miembros, sobre las cuestiones siguientes:
 - a) el papel que desempeñan la prevención y la promoción de la salud, la reducción de riesgos, la detección precoz, el diagnóstico oportuno y el apoyo tras el diagnóstico en la reducción de la carga de la demencia;
 - b) el modo de garantizar la coordinación de la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la asistencia dentro de cada país, con la participación de expertos en diversas disciplinas, y la prestación de estos servicios más cerca del domicilio;
 - c) el valor añadido que ofrece el intercambio de buenas prácticas, con especial atención a los elementos e instrumentos clave para garantizar la calidad de la atención a los pacientes y el apoyo a los cuidadores, a fin de poder evaluar mejor los distintos planteamientos y prácticas existentes en este ámbito;
 - d) la defensa de los derechos de las personas con demencia, con especial hincapié en los aspectos éticos, a fin de garantizar un envejecimiento digno y saludable;
 - e) el aprovechamiento de las posibilidades que ofrece la sanidad electrónica y las tecnologías de apoyo para mejorar la asistencia y el apoyo a las personas con demencia;
 - f) la recopilación del conocimiento disponible sobre las iniciativas en curso y su base empírica, el acceso a dicho conocimiento y su integración en las prácticas habituales de la asistencia sanitaria y social;
 - g) la necesidad de potenciar el papel y la formación continua de los profesionales de la salud para garantizar que se ofrece el mejor apoyo posible a las personas con demencia y a sus familias;
 - h) el fomento de comunidades adaptadas a las personas con demencia;

⁽¹) Grupo «Envejecimiento» del CPS. Más información en: http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=758 (no disponible en español).

⁽²) Grupo «Envejecimiento de la Población y Sostenibilidad». Más información en: http://europa.eu/epc/working_groups/ageing_en.htm (no disponible en español).

- 32. INTENSIFIQUEN la investigación sobre la demencia basándose en los resultados de proyectos financiados por la UE, como la iniciativa de programación conjunta de la investigación en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, sobre todo en lo que respecta a los factores de riesgo y a la fisiopatología de la enfermedad, así como al traslado a la práctica clínica de las intervenciones satisfactorias en la gestión de la demencia, teniendo en cuenta la posibilidad de establecer asociaciones público-públicas, público-privadas e internacionales;
- 33. APROVECHEN los recursos, modelos e instrumentos que se han formulado satisfactoriamente en el ámbito de la UE, como, por ejemplo, los recopilados por la cooperación de innovación europea sobre el envejecimiento activo y saludable o la acción conjunta ALCOVE, así como las estrategias elaboradas para la ampliación de las buenas prácticas;
- 34. ELABOREN, cuando proceda, en estrecha colaboración con el Grupo de Expertos Gubernamentales en demencia, directrices voluntarias basadas en una perspectiva global e integrada sobre la demencia, teniendo en cuenta los aspectos relacionados con la coordinación de la prevención y la promoción de la salud, el diagnóstico oportuno, el apoyo tras el diagnóstico, el tratamiento y la asistencia, en el respeto de las competencias de los Estados miembros;
- 35. LOCALICEN e INTERCAMBIEN buenas prácticas en estrecha colaboración con el Grupo de Expertos Gubernamentales en demencia, en particular en lo que respecta a la prevención dirigida a determinados colectivos, incluida la prevención secundaria, la promoción de la salud, el diagnóstico oportuno, el apoyo y el tratamiento tras el diagnóstico, la investigación, la formación y la formación continua de los profesionales de la salud y la diseminación de información para luchar contra la estigmatización;
- 36. PERFECCIONEN la información epidemiológica sobre la demencia para promover la formulación de estrategias, planes de acción y programas nacionales, así como el intercambio de buenas prácticas;
- 37. DESTAQUEN el trabajo de las organizaciones no gubernamentales y el trabajo voluntario en el ámbito de la demencia cuyo objeto sea contribuir eficazmente a las estrategias, planes de acción y programas nacionales.

INVITA A LA COMISIÓN A QUE:

- 38. REFUERCE la cooperación de los Estados miembros en el Grupo de Expertos Gubernamentales en demencia, con el fin de promover el intercambio de información sobre marcos de actuación y buenas prácticas que ya se hayan puesto en marcha, y que asista a los países en la formulación y aplicación de estrategias, planes y programas nacionales en materia de demencia;
- 39. FOMENTE la cooperación existente con la OMS y la OCDE en materia de demencia, en estrecha coordinación con los Estados miembros.