

Sklepi Sveta o podpori bolnikom z demenco: boljše zdravstvene politike in prakse

(2015/C 418/04)

SVET EVROPSKE UNIJE –

1. OPOZARJA, da je treba v skladu s členom 168 Pogodbe o delovanju Evropske unije pri opredeljevanju in izvajanju vseh politik in dejavnosti Unije zagotoviti visoko raven varovanja zdravja ljudi in da mora biti ukrepanje Unije, ki dopolnjuje nacionalne politike, usmerjeno k izboljševanju javnega zdravja. Unija mora spodbujati sodelovanje med državami članicami na področju javnega zdravja in jim po potrebi nuditi podporo pri njihovih ukrepih ter spodbujati sodelovanje s pristojnimi mednarodnimi organizacijami. V celoti mora spoštovati pristojnosti držav članic za organizacijo in zagotavljanje zdravstvenih storitev in zdravstvene nege, vključno z razporejanjem dodeljenih virov zanje;
2. Z ZASKRBLJENOSTJO UGOTAVLJA, da je trenutno na svetu 47,5 milijona bolnikov z demenco, od katerih 58 % živi v državah z nizkimi in srednjimi dohodki. Ocenjuje se, da je v Evropski uniji 6,4 milijona bolnikov z demenco ⁽¹⁾;
3. OPOZARJA, da je demenca eden najpomembnejših vzrokov za invalidnost starejših ljudi po vsem svetu in njihovo odvisnost od pomoči ter da s fizičnega, psihološkega, socialnega in ekonomskega vidika vpliva na bolnike s to boleznijo ter njihove družine in negovalce, pa tudi na družbo ⁽²⁾;
4. OPOZARJA, da kljub temu, da so bolniki z demenco večinoma starejše osebe, obstaja tudi precejšnje število mlajših bolnikov;
5. OPOZARJA na pravice bolnikov, zlasti tiste, ki so povezani s človekovim dostojanstvom, kot so določene v Listini EU o temeljnih pravicah ⁽³⁾;
6. PRIZNAVA, da lahko bolniki z demenco dobro živijo več let, zlasti če imajo na voljo pravočasen dostop do storitev, vrednotenja, diagnosticiranja in pravilno podporo;
7. PRIZNAVA, da demenca in z njo povezane bolezni pomembno vplivajo na finančno vzdržnost zdravstvenih in socialnih sistemov;
8. POUDARJA, da je treba spodbujati zdrav način življenja, tudi zaradi zdravja možganov, skozi vse življenje, da bi povečali število let zdravega življenja;
9. OPOZARJA, da si je treba prizadevati za boljše razumevanje teh okoliščin, da bi lahko zagotovili visoke standarde varovanja zdravja v starajoči se družbi, kar je ena od prednostnih nalog drugega in in sedanjega tretjega zdravstvenega programa (2014 – 2020) ⁽⁴⁾;
10. OPOZARJA, da je v številnih pobudah na ravni EU področje demence opredeljeno kot prednostna naloga za ukrepanje v zvezi z demografskimi spremembami, in ponovno poudarja, da ima povečanje števila bolnikov s to boleznijo resne posledice ⁽⁵⁾;
11. OPOZARJA na sklepe Sveta z dne 16. decembra 2008 o strategijah na področju javnega zdravja za boj proti nevrodegenerativnim boleznim, povezanim s staranjem, v katerih je pozval Komisijo, naj leta 2009 sprejme pobudo za preprečevanje teh bolezni ⁽⁶⁾;

⁽¹⁾ WHO, informativno gradivo št. 362, marec 2015, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>; Poročilo o skupnem ukrepu ALCOVE, povzetek, str. 29, http://www.alcove-project.eu/images/synthesis-report/ALCOVE_SYNTHESIS_REPORT_WP4.pdf.

⁽²⁾ WHO, informativno gradivo št. 362, marec 2015.

⁽³⁾ Glej poglavje I o dostojanstvu, na voljo za prenos na strani http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf.

⁽⁴⁾ Uredba (EU) št. 282/2014 EVROPSKEGA PARLAMENTA IN SVETA z dne 11. marca 2014 o vzpostavitvi tretjega programa za ukrepe Unije na področju zdravja (2014-2020); UL L 86, 21.3.2014, str. 1.

⁽⁵⁾ Glej pregled pobud na področju demence – kot so skupni ukrep ALCOVE, evropsko partnerstvo za inovacije na področju dejavnega in zdravega staranja, evropski pakt za duševno zdravje in dobro počutje, evropska platforma za poenostavitev potrditve koncepta za preprečevanje Alzheimerjeve bolezni (EPOC-AD) in pobuda za inovativna zdravila – iz delovnega dokumenta služb Komisije o izvajanju sporočila Komisije o evropski pobudi o Alzheimerjevi bolezni in drugih demencah, SWD(2014) 321 final, 16.10.2014.

⁽⁶⁾ http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/en/lisa/104778.pdf.

12. OPOZARJA, da je Komisija predlagala nov pristop za boljšo uporabo sredstev iz evropskih javnih sredstev za raziskave in razvoj s skupnim načrtovanjem programov na ključnih področjih, ki vključujejo Alzheimerjevo bolezen. Na podlagi tega je bila leta 2010 uvedena pobuda za skupno načrtovanje na področju nevrodegenerativnih bolezni pod vodstvom držav članic, njen cilj pa je boljše usklajevanje nacionalnih raziskovalnih prizadevanj na področju nevrodegenerativnih bolezni, zlasti Alzheimerjeve;
13. OPOZARJA, da je bilo v okviru sedmega programa za raziskave in tehnološki razvoj (2007–2013) v obdobju od leta 2007 do leta 2013 porabljenih več kot 576 milijonov EUR za financiranje raziskav v zvezi z demenco in nevrodegenerativnimi boleznimi; na podlagi teh rezultatov so bile omogočene nadaljnje raziskave demence kot družbenega in zdravstvenega izziva v okviru novega okvirnega programa EU za raziskave in inovacije Obzorje 2020 (2014–2020), v katerem je bilo za raziskave in inovacije v zvezi z demenco porabljenih že več kot 103 milijone EUR;
14. IZRAŽA ZADOVOLJSTVO nad resolucijo Evropskega parlamenta, sprejeto 19. januarja 2011, o evropski pobudi o Alzheimerjevi bolezni in drugih demencah, ki vključuje poziv, da se demenca obravnava kot prednostna naloga EU na področju zdravja, in odločni poziv državam članicam, naj pripravijo posebne nacionalne načrte⁽¹⁾;
15. OPOZARJA na prvo poročilo Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) z naslovom „Demenca: prednostna naloga na področju javnega zdravja“⁽²⁾, objavljeno leta 2012, ki vključuje informacije o demenci, in opozorilo, da je to ena od prednostnih nalog v okviru akcijskega programa WHO za odpravljanje vrzeli na področju duševnega zdravja⁽³⁾, katerega cilj je izboljšati zdravstveno varstvo v primeru duševnih in nevroloških motenj ter zlorabe drog;
16. IZRAŽA ZADOVOLJSTVO nad izjavo ministrov za zdravje skupine G8 o demenci, sprejeto 11. decembra 2013 na vrhu skupine G8, o spodbujanju inovacij, ki bi omogočile zdravljenje ali terapije za spreminjanje bolezni do leta 2025, in strateških prednostnih področij ter povečanju sredstev za raziskave⁽⁴⁾;
17. OPOZARJA na konferenco, organizirano med italijanskim predsedovanjem 14. novembra 2014 v Rimu, z naslovom „Demenca v Evropi: izziv za našo skupno prihodnost“⁽⁵⁾, kjer je bil opravljen pregled pobud v zvezi z demenco v EU, zlasti v zvezi s preprečevanjem bolezni in zdravljenjem ter prizadevanji za zdravje starejših oseb;
18. OPOZARJA na poročilo Organizacije za gospodarsko sodelovanje in razvoj (OECD) z dne 13. marca 2015 z naslovom „Za boljše oskrbo bolnikov z demenco in zdravljenje v prihodnosti so potrebni takojšnji ukrepi“⁽⁶⁾, v katerem je ponovno potrjeno, da mora področje demence postati politična prioriteta;
19. POZDRAVLJA poziv k ukrepanju, ki so ga podpisali udeleženci prve ministrske konference WHO o ukrepanju na področju demence na svetovni ravni v Ženevi 17. marca 2015; v njem je poudarjeno, da so za ukrepanje na področju demence pristojne in odgovorne predvsem vlade ter da mora biti to odzivanje medsektorsko in usklajeno na svetovni in nacionalni ravni, cilj pa mora biti zlasti napredek pri preprečevanju bolezni, zmanjševanju tveganja, diagnosticiranju in zdravljenju demence⁽⁷⁾;
20. POUDARJA, da je v zadnjih letih področje demence postalo zelo pomembna prednostna naloga v vse več državah članicah, kar je razvidno iz dejstva, da večina držav članic razvija, sprejema ali izvaja nacionalne strategije, akcijske načrte ali programe na področju demence; poudarja tudi, da pobude držav članic, ki se že izvajajo ali potekajo, temeljijo na celostnem pristopu do bolnika, ki vključuje zdravstvene in socialne vidike;
21. IZRAŽA ZADOVOLJSTVO nad razpravo na neformalnem srečanju ministrov za zdravje EU 24. septembra 2015 o spodbujanju razvoja in izvajanja nacionalnih strategij, akcijskih načrtov ali programov na področju demence ter lažji izmenjavi najboljših praks na ravni EU, upoštevajoč dejavnosti WHO;
22. POZDRAVLJA drugi skupni ukrep na področju demence, ki se bo začel leta 2016;

⁽¹⁾ Dok. 2010/2084 (INI).

⁽²⁾ WHO, *Dementia: a public health priority*, 2012, na voljo za prenos na strani http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/.

⁽³⁾ http://www.who.int/mental_health/mhgap/en/.

⁽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/#>.

DRŽAVE ČLANICE POZIVA, NAJ:

23. OBRAVNAVAJO demenco kot prednostno nalogo z v medsektorskih nacionalnih strategijah, akcijskih načrtih ali programih na področju demence in zagotavljajo ustrezno zdravljenje bolnikov z demenco ter pomoč njim, njihovim družinam in negovalcem, hkrati pa zagotavljajo vzdržnost zdravstvenih sistemov in sistemov socialne varnosti;
24. ŠE NAPREJ namenjajo posebno pozornost boljšemu usklajevanju zadevnih politik na področju demence v državah članicah in med drugim namenijo večjo vlogo primarni oskrbi;

DRŽAVE ČLANICE IN KOMISIJO POZIVA, NAJ:

25. SE ZAVEDAJO, da bo nadaljnje medsektorsko sodelovanje in sodelovanje med državami članicami na ravni EU – ob upoštevanju dejavnosti WHO – omogočilo dragocen prispevek k izboljšanju podpore bolnikom z demenco;
26. SE ZAVEDAJO koristi večje neodvisnosti bolnikov z demenco in spodbujajo njihovo vključevanje v proces odločanja z boljšim zastopanjem teh bolnikov, zlasti v pobudah, organizacijah in organih na področju demence;
27. PODPIRAJO pristop, v katerem sta uravnoteženo upoštevana oba spola ter ki je usmerjen na posameznika in temelji na raziskavah, pri pripravi strategij, načrtov in programov na področju demence, pri tem pa upoštevajo skupine s posebnimi potrebami, vpliv kulturne raznolikosti na razumevanje demence ter pričakovanja in pravice bolnikov z demenco, njihovih družin in negovalcev;
28. PRIZNAVAJO pomembno vlogo družin in negovalcev, zlasti z zagotavljanjem njihove vključenosti v proces odločanja, in se zavedajo, da je treba zavarovati njihovo fizično in duševno zdravje z ustrezno podporo;
29. PRIZNAVAJO pomembno delo skupine vladnih strokovnjakov na področju demence pri poenostavljanju izmenjave izkušenj in dobrih praks, s katero podpira države članice pri razvoju in izvajanju nacionalnih strategij, načrtov ali programov na področju demence;
30. PODPIRAJO delo na tistih področjih politike EU, ki bi lahko vplivala na politiko v zvezi z demenco, zlasti delo v zvezi z zdravstvenim varstvom in dolgotrajno oskrbo v delovni skupini na visoki ravni za javno zdravje ter Odboru za socialno zaščito (SPC) ⁽¹⁾ in Odboru za ekonomsko politiko (EPC) ⁽²⁾;
31. NADALJUJEJO, ob doslednem upoštevanju pristojnosti držav članic, razprave na ravni EU in obravnavajo naslednja vprašanja:
- (a) spodbujanje zdravja in preprečevanja bolezni, zgodnjega odkrivanja, zmanjševanja tveganja, pravočasne diagnoze in podpore v postdiagnostični fazi kot dejavnikov, ki prispevajo k zmanjšanju obremenitev, ki so posledica demence;
 - (b) načine za zagotavljanje usklajevanja na področju preprečevanja bolezni, diagnosticiranja, zdravljenja in nege v državah, vključno z multidisciplinarnim strokovnim znanjem, in načine za izvajanje teh dejavnosti čim bližje domu bolnikov;
 - (c) dodano vrednost izmenjave najboljših praks, s poudarkom na ključnih elementih in orodjih za zagotavljanje kakovostne nege bolnikov in pomoči negovalcem, da bi lahko bolje ocenjevali različne pristope in prakse na teh področjih;
 - (d) spodbujanje spoštovanja pravic bolnikov z demenco, s posebnim poudarkom na etični razsežnosti demence, da bi jim zagotovili zdravo staranje in dostojanstvo;
 - (e) uporabo zmogljivosti portala e-zdravje in podpornih tehnologij za izboljšanje podpore bolnikom z demenco in njihove oskrbe;
 - (f) združevanje razpoložljivih informacij o pobudah, ki se izvajajo, in z njimi povezanih znanstvenih dokazov ter dostop do teh informacij in njihovo vključevanje v vsakodnevne prakse na področju zdravstvenega in socialnega varstva;
 - (g) nujnost promoviranja vloge in stalnega izobraževanja zdravstvenih delavcev, da bi zagotovili največjo možno podporo bolnikom z demenco in njihovim družinam;
 - (h) spodbujanje skupnosti, ki bodo prijazne do bolnikov z demenco;

⁽¹⁾ Delovna skupina SPC za vprašanja v zvezi s staranjem, glej <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=758>.

⁽²⁾ Delovna skupina EPC za problematiko staranja prebivalstva in vzdržnost javnih financ, http://europa.eu/epc/working_groups/ageing_en.htm.

32. OKREPIJO raziskave na področju demence na podlagi rezultatov projektov, ki jih financira EU, kot je evropska pobuda za skupno načrtovanje na področju nevrodegenerativnih bolezni, zlasti v zvezi z dejavniki tveganja in osnovno patofiziologijo, ter prenos uspešnih posegov pri zdravljenju demence v klinično prakso, tudi z vključevanjem javno-javnih, javno-zasebnih in mednarodnih partnerstev;
33. KORISTNO UPORABLJAJO vire, modele in orodja, ki so bili uspešno razviti na ravni EU, kot so tisti, zbrani v okviru Evropskega partnerstva za inovacije za dejavno in zdravo staranje, skupnega ukrepa ALCOVE ter strategij, oblikovanih za spodbujanje razširjanja dobrih praks;
34. PRIPRAVLJAJO – po potrebi v tesnem sodelovanju s skupino vladnih strokovnjakov na področju demence – neobvezne smernice na podlagi celovite in vključujoče perspektive na področju demence, upoštevajoč vidike usklajenega preprečevanja bolezni in spodbujanja zdravja, pravočasne diagnoze, podpore v postdiagnostični fazi ter zdravljenja in nege, in pri tem spoštujejo pristojnosti držav članic;
35. OPREDELJUJEJO in IZMENJUJEJO – v tesnem sodelovanju s skupino vladnih strokovnjakov na področju demence – dobre prakse, zlasti v zvezi s ciljno usmerjenim preprečevanjem bolezni, vključno s sekundarno preventivo, spodbujanjem zdravja, pravočasno diagnozo, podporo v postdiagnostični fazi in pri terapiji, raziskavami, usposabljanjem in nadaljnjim izobraževanjem zdravstvenih delavcev ter obveščanjem javnosti in preprečevanjem stigmatizacije;
36. SI PRIZADEVAJO ZA IZBOLJŠANJE kakovosti epidemioloških informacij o demenci, da bi olajšali razvoj nacionalnih strategij, akcijskih načrtov ali programov ter izmenjavo dobrih praks;
37. POUDARJAJO POMEN dela nevladnih organizacij in prostovoljnega dela na področju demence, katerega cilj je učinkovito prispevati k nacionalnim strategijam, akcijskim načrtom in programom;

POZIVA KOMISIJO, NAJ:

38. IZBOLJŠA sodelovanje med državami članicami v okviru skupine vladnih strokovnjakov na področju demence, da bi olajšali izmenjavo informacij o že vzpostavljenih političnih okvirih in dobrih praksah ter podprli države pri razvoju in izvajanju nacionalnih strategij, načrtov in programov na področju demence;
 39. SPODBUJA nadaljnje sodelovanje s WHO in OECD, ki se že izvaja na področju demence, v tesnem sodelovanju z državami članicami.
-