



PARLAMENTO EUROPEO

2009 - 2014

Documento de sesión

A7-0366/2010

9.12.2010

INFORME

sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias
(2010/2084(INI))

Comisión de Medio Ambiente, Salud Pública y Seguridad Alimentaria

Ponente de opinión: Marisa Matias

ÍNDICE

	Página
PROPUESTA DE RESOLUCIÓN DEL PARLAMENTO EUROPEO	3
EXPOSICIÓN DE MOTIVOS	17
RESULTADO DE LA VOTACIÓN FINAL EN COMISIÓN	20

PROPUESTA DE RESOLUCIÓN DEL PARLAMENTO EUROPEO

sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2010/2084(INI))

El Parlamento Europeo,

- Visto el artículo 168 del Tratado CE,
- Visto el artículo 35 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea¹,
- Vistas las Recomendación del Consejo sobre la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas y, especialmente, contra la enfermedad de Alzheimer, mediante una programación conjunta de las actividades de investigación, y las conclusiones del Consejo sobre las estrategias de salud pública para luchar contra las enfermedades neurodegenerativas relacionadas con la edad, y en particular la enfermedad de Alzheimer,
- Vistos las conclusiones del proyecto de la UE «Colaboración Europea contra la Demencia» (EuroCoDe) de Alzheimer Europa, de 2006-2008, financiado por la DG de Sanidad y Consumidores, y el Informe sobre la situación internacional en lo relativo a la enfermedad de Alzheimer en 2010, publicado por la Asociación Internacional de la Enfermedad de Alzheimer el 21 de septiembre de 2010, en el marco del Día Mundial del Alzheimer,
- Vistos los resultados de EuroCoDe («Colaboración Europea contra la Demencia»), proyecto europeo de Alzheimer Europa financiado por la Comisión,
- Vista la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (COM(2009)0380 final),
- Visto el objetivo estratégico de la UE de promover una buena salud en una Europa que envejece, establecido sobre la base del Libro Blanco de la Comisión «Juntos por la salud: un planteamiento estratégico para la UE (2008-2013)», que subraya la necesidad de intensificar la investigación en pro de los cuidados paliativos y de un mejor conocimiento de las enfermedades neurodegenerativas,
- Vista su Resolución, de 9 de septiembre de 2010, sobre los cuidados a largo plazo para las personas de edad avanzada²,
- Vista su Resolución, de 7 de septiembre de 2010, sobre el papel de la mujer en una sociedad que envejece³,
- Visto el artículo 48 de su Reglamento,

¹ DO C 364 de 18.12.2000, p. 1.

² Textos Aprobados, P7_TA(2010)0313.

³ Textos Aprobados, P7_TA(2010)0306.

- Visto el Informe de la Comisión de Medio Ambiente, Salud Pública y Seguridad Alimentaria (A7-0366/2010),
 - A. Considerando que se estima en 35,6 millones el número de personas en todo el mundo que padecerán una forma cualquiera de demencia en el 2010 y que se espera que esta cifra casi se duplica cada 20 años, pudiendo llegar a 65,7 millones en 2030 (informe de 2010 de la Asociación Internacional de la Enfermedad de Alzheimer); considerando que, debido a las dificultades para efectuar un diagnóstico precoz, se ha subestimado el número de personas que padecen Alzheimer,
 - B. Considerando que el número de personas que padecen demencia en Europa se estima en 9,9 millones y que la enfermedad de Alzheimer es la responsable de la gran mayoría de los casos (informe de 2010 de la Asociación Internacional de la Enfermedad de Alzheimer); que las enfermedades neurodegenerativas afectan potencialmente a personas de todas las edades pero constituyen una de las principales causas de discapacidad y dependencia en las personas mayores, y que se prevé que el número de personas que padecen estas enfermedades aumente de forma espectacular de aquí a 2020 debido a una mayor esperanza de vida y a la falta de vida social de los jubilados; que el número de personas afectadas se ve casi triplicado si también se tiene en cuenta el número de cuidadores no profesionales de personas con demencia,
 - C. Considerando que, según el Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2009, Europa cuenta con más del 28 % del total de personas que padecen demencia, lo que la sitúa en segundo lugar por detrás únicamente de Asia (con un 35 %), mientras que, de todas las regiones del mundo, Europa occidental registra el mayor porcentaje de personas con esta enfermedad (19 %),
 - D. Considerando que la población europea está envejeciendo y que las personas de más de 80 años constituyen la cohorte que experimenta un mayor crecimiento en la mayor parte de los países europeos; que la proporción de población activa disminuye con respecto a la población jubilada y que se espera que la demencia se convierta en uno de los principales retos para la sostenibilidad de los sistemas sociales y sanitarios nacionales, incluida la atención a largo plazo y los cuidados informales, en las próximas décadas,
 - E. Considerando que, según determinadas estimaciones (informe de 2010 de la Asociación Internacional de la Enfermedad de Alzheimer), los costes totales de la atención directa médica y social de la enfermedad de Alzheimer en Europa ascienden a 135 040 millones de dólares estadounidenses,
 - F. Considerando que un diagnóstico precoz podría ayudar a controlar los costes sanitarios en toda Europa,
 - G. Considerando que la Unión Europea no dispone en la actualidad de estadísticas suficientemente precisas sobre la demencia y, en particular, sobre las enfermedades neurodegenerativas, y que las cifras estimadas pueden variar en una proporción de uno a tres, según los estudios consultados; que resulta por tanto indispensable llevar a cabo estudios epidemiológicos europeos sobre la base de indicadores comunes y definidos rigurosamente,

- H. Considerando que las consecuencias de la demencia son tanto sociales como económicas y afectan a todos los sistemas sanitarios de los Estados miembros,
- I. Considerando que, para anticiparse al impacto económico y social del alzhéimer y otros tipos de demencia, es necesario invertir en investigación científica y apostar por un enfoque eficaz de los sistemas sanitarios,
- J. Considerando que la mayor parte de los esfuerzos de investigación en este ámbito los desarrollan los Estados miembros con un nivel relativamente bajo de coordinación transnacional, lo que causa fragmentación y limita la puesta en común de conocimientos y buenas prácticas entre los Estados miembros, y que la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer va a la zaga de la investigación sobre otras enfermedades importantes en Europa,
- K. Considerando que, según las últimas conclusiones de Alzheimer Europa, la enfermedad de Alzheimer continúa estando infradiagnosticada en la UE, y que existen muchas desigualdades entre los Estados miembros en materia de prevención, acceso al tratamiento y prestación de servicios adecuados,
- L. Considerando que las investigaciones actuales sugieren que la dieta podría ser un factor causal significativo en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, por lo que la prevención de la demencia mediante intervenciones modificables debe ser una prioridad y debe prestarse especial atención a los factores preventivos, como una dieta sana, el fomento de la actividad física y cognitiva, y el control de los factores de riesgo cardiovascular, como la diabetes, el colesterol alto, la hipertensión y el consumo de tabaco,
- M. Considerando que cada vez se tiene una mayor conciencia de que el impacto que las enfermedades neurodegenerativas puede tener en la población europea es de tal magnitud que impide a cualquier Estado miembro hacerle frente de forma aislada; considerando que, por lo tanto, los Estados miembros y la UE deben reforzar de manera significativa la cooperación y la coordinación de los esfuerzos de investigación clínica innovadoras y multidisciplinar sobre las causas, la prevención y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, el intercambio de información y el nivel de inversión financiera en este ámbito con el fin de luchar contra las enfermedades neurodegenerativas, especialmente la enfermedad de Alzheimer, que es un gran reto para las sociedades europeas,
- N. Considerando que esta iniciativa europea no pretende sustituir los planes nacionales existentes en materia de lucha contra la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia, sino que debe servir de trampolín para coordinar mejor la investigación europea en este ámbito,
- O. Considerando que la demencia no solo es una enfermedad devastadora para los propios enfermos, sino que también supone, si no se facilitan servicios adecuados de buena calidad, una pesada carga para sus familias y cuidadores, dadas las dificultades emocionales, físicas y financieras con que se enfrentan los familiares y amigos de las personas que padecen cualquier forma de demencia; considerando que, por término medio, tres miembros de la familia de cada paciente de demencia sufren directamente sus consecuencias, lo que supone unos 19 millones de europeos afectados directamente por

este problema,

- P. Considerando que hay un déficit de capacidad en la atención institucional a las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, y que este déficit se agravará en el futuro; que hay un déficit de profesionales de la salud y de trabajadores sociales que atiendan a personas con alzhéimer, y que este déficit se agravará en el futuro; que, al mismo tiempo, está claro que lo mejor para esos enfermos es brindarles la asistencia necesaria para que puedan permanecer en su entorno familiar,
- Q. Considerando que, en lo que respecta a los cuidados a los enfermos y al acompañamiento de los cuidadores, la Unión Europea y los Estados miembros deben perseguir un triple objetivo, a saber, garantizar una atención de calidad a los enfermos, asegurar a los cuidadores unos períodos de descanso adaptados a sus necesidades y permitir la asistencia a domicilio de los enfermos o el recurso a estructuras de alojamiento innovadoras y de calidad,
- R. Considerando que los servicios modernos de telemedicina pueden brindar un apoyo muy eficaz a los enfermos de alzhéimer y a sus cuidadores, contribuyendo así a una mejor calidad de vida de los pacientes en su entorno familiar y ofreciendo una buena alternativa a la asistencia institucional,
- S. Considerando que la enfermedad de Alzheimer está estigmatizada y que la actitud de la opinión pública ante la enfermedad y ante las personas que la padecen produce un aislamiento de los pacientes y de sus familiares y parientes; que el enfoque global del problema aún es erróneo y conduce a los afectados y a sus familiares a la exclusión social; considerando, así pues, que es necesario entender mejor el estigma, el prejuicio y la discriminación que se asocian con la demencia, así como investigar la manera de prevenir la exclusión social y fomentar la ciudadanía activa con objeto de que la dignidad y el respeto de las personas con demencia sigan siendo elementos esenciales de cualquier medida,
- T. Considerando que la mejora de la calidad de vida de los pacientes suele ir vinculada al estado emocional de sus familiares,
- U. Considerando que los grupos de apoyo representan un espacio adecuado de reflexión colectiva para apoyar y compartir la «responsabilidad consciente» de los familiares de los pacientes,
- V. Considerando que el alzhéimer y las otras formas de demencia no deben percibirse como un problema normal al que se enfrenta una persona como parte de su proceso de envejecimiento, sin tener derecho a un tratamiento adecuado, a asistencia médica ni a cuidados especializados,
- W. Considerando que, a pesar de que hayan aumentado substancialmente la conciencia social y el conocimiento científico sobre la enfermedad de Alzheimer, que destaca especialmente que la enfermedad se caracteriza no solo por una demencia clínica sino también por la aparición de una predemencia en una fase anterior, las opciones terapéuticas aún se limitan a medicamentos sintomáticos; que en la actualidad hay divergencias chocantes entre los Estados miembros, e incluso dentro de un mismo Estado

miembro, así como lagunas en términos de formación y cualificación del personal y de disponibilidad del equipo médico necesario para llevar a cabo los diagnósticos y la investigación, y que el diagnóstico del alzhéimer suele realizarse años después de que se manifieste la enfermedad, lo que retrasa cualquier tratamiento posible dirigido a frenar el avance de la misma,

- X. Considerando que los recientes avances en el uso de marcadores biológicos fiables de la enfermedad de Alzheimer han fomentado el desarrollo de nuevos criterios para definir esta enfermedad como un cuadro clínico que comprende no solo una fase que afecta a la memoria y la cognición, sino también una fase previa,
 - Y. Considerando que la enfermedad de Alzheimer y las otras formas de demencia no solo afectan a personas mayores, sino que también pueden darse en gente joven; que conviene por tanto mejorar el acceso al diagnóstico, la investigación y los servicios de atención, acompañamiento y alojamiento para los enfermos jóvenes,
 - Z. Considerando que una mayor concienciación del público en general y de los profesionales sobre la enfermedad de Alzheimer, tanto a escala nacional como europea, debería dotar a la población de medios para reconocer los primeros signos de la enfermedad, buscar un diagnóstico precoz y acceder al tratamiento y a los distintos servicios en una fase temprana,
 - AA. Considerando que si se dedicara una mayor atención a la fase de predemencia de la enfermedad de Alzheimer se podría contribuir al desarrollo de intervenciones terapéuticas adecuadas capaces de frenar el avance de la enfermedad, así como a retrasar en última instancia la fase aguda del alzhéimer en los pacientes, que es la más invalidante de la enfermedad,
 - AB. Considerando que el desarrollo de agentes modificadores de la enfermedad que sean eficaces (en contraposición a los agentes puramente sintomáticos) representa una necesidad crítica y urgente, hasta ahora insatisfecha, para los enfermos de Alzheimer,
 - AC. Considerando asimismo que el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer emitido en cerca del 70 % de los casos de demencia no tiene plenamente en cuenta la variedad de lesiones cerebrales observadas en los pacientes ni el hecho de que los enfermos jóvenes y de edad avanzada no presentan el mismo cuadro patológico y clínico,
1. Pide al Consejo que declare la demencia como prioridad de la UE en materia de salud e insta firmemente a los Estados miembros a que elaboren planes y estrategias nacionales específicos para abordar las consecuencias sociales y sanitarias de la demencia y prestar servicios y apoyo a las personas con demencia y a sus familias, como ya ocurre en algunos Estados miembros, donde el plan «Alzheimer y enfermedades afines» iniciado en 2008 ha permitido coordinar la atención médico-social y la investigación clínica y básica sobre estas enfermedades a escala nacional;
 2. Acoge con satisfacción la iniciativa de programación conjunta de la UE promovida por los Estados miembros para potenciar la investigación sobre el alzhéimer y otras enfermedades neurodegenerativas, y anima a la Comisión a que siga impulsando iniciativas para abordar los retos sanitarios, sociales, tecnológicos y ambientales que

- plantea el tratamiento del alzhéimer y de las demás enfermedades neurodegenerativas;
3. Pide al Consejo y a la Comisión que tengan en cuenta el concepto de demencia al preparar medidas futuras en el ámbito de la prevención de la salud, en particular por lo que se refiere a su interacción con las enfermedades cardiovasculares, la salud mental, la actividad física, la educación en el campo de la salud y las nuevas tecnologías;
 4. Pide a los Estados miembros que faciliten a los ciudadanos de la Unión información sobre el estilo de vida con vistas a retrasar o prevenir la aparición del alzhéimer y de otras formas de demencia, promoviendo el concepto de «una mente sana gracias a un estilo de vida sano»;
 5. Sugiere la conveniencia de que el Consejo y la Comisión examinen la posibilidad de proclamar un Año Europeo de la Salud Mental, complementario del Día Mundial del Alzhéimer que se celebra el 21 de septiembre, para difundir entre el público el conocimiento de las enfermedades cerebrales asociadas al envejecimiento y de las medidas de detección e identificación de sus síntomas tempranos, junto con el lanzamiento de campañas de información pública sobre su prevención y sobre el tratamiento de los accidentes vasculares cerebrales; considera que el Año Europeo también debería servir para fomentar el intercambio de buenas prácticas entre los países de Europa;
 6. Señala que a) el envejecimiento creciente de la población y b) la creciente presión sobre las finanzas públicas y la productividad privada provocada por el aumento del gasto para atender el envejecimiento de la población planteará un problema estructural a los Estados miembros; observa, por tanto, que la Unión Europea debería adoptar en su estrategia a largo plazo una política que promueva firmemente el principio de prevención (tanto en términos de prácticas médicas como de fomento de estilos de vida más sanos); considera que los indicadores en materia de salud contribuirán a mejorar significativamente los indicadores económicos;
 7. Pide al Consejo y a la Comisión que reconozcan el papel de las asociaciones de pacientes en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas y que las involucren en las campañas de información y prevención y en medidas de apoyo a las personas con demencia, así como en el establecimiento de programas de investigación;
 8. Sugiere que la Comisión examine la posibilidad de proclamar un «Día de los Cuidadores» para aumentar la conciencia del público al respecto y reconocer el papel fundamental que desempeñan los cuidadores profesionales y no profesionales en toda Europa;
 9. Subraya que el descubrimiento de intervenciones eficaces que prevengan la aparición del alzhéimer o retrasen el avance de la enfermedad reviste un carácter de urgencia absoluta;
 10. Pide al Consejo y a la Comisión que tomen medidas para concienciar a los ciudadanos de la Unión sobre la demencia, facilitando así el reconocimiento de los primeros síntomas de dicha enfermedad con vistas a obtener un diagnóstico precoz, así como el tratamiento correspondiente y un apoyo adecuado;
 11. Subraya el carácter primordial de la prevención y la importancia del diagnóstico precoz

para llevar a cabo una intervención eficaz; subraya la necesidad de mejorar los datos epidemiológicos y clínicos con objeto de orientar la investigación, la rehabilitación y la acción, en particular en las fases asintomáticas y anteriores a la manifestación de la discapacidad, y pide a los Estados miembros sus esfuerzos en este sentido;

12. Observa que no existe actualmente ninguna política específica de prevención de la enfermedad de Alzheimer, y pide por tanto el establecimiento de tal política, también a escala europea, que estaría basada en la necesidad de mantener un entorno favorable a la actividad física e intelectual de los pacientes, en una alimentación conforme a lo recomendado por la Plataforma Europea de Acción sobre Alimentación, Actividad Física y Salud, y en el fomento de todas las políticas de reducción del tabaquismo, tanto activo como pasivo;
13. Expresa su convencimiento de que las pruebas de diagnóstico precoz propuestas por el Grupo de trabajo internacional sobre los nuevos criterios para la enfermedad de Alzheimer, la investigación sobre los factores de riesgo y la definición de criterios de diagnóstico precoz son de una importancia capital;
14. Alienta a todos los Estados miembros a que participen activamente en la definición, el desarrollo y la implementación de protocolos comunes para el diagnóstico precoz, a que establezcan marcadores biológicos para sacar partido de la introducción de nuevas terapias para la demencia y la predemencia, y a que definan un programa común de investigación en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas y un intercambio de buenas prácticas en lo que respecta a su investigación, reduciendo de este modo las desigualdades entre los Estados miembros y dentro de los propios Estados miembros en lo que respecta al diagnóstico y al tratamiento; señala que los procedimientos operativos normalizados para la evaluación de marcadores de enfermedades serán fundamentales para el descubrimiento de fármacos y para el desarrollo de una atención más eficaz que recurra a la tecnología para las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer;
15. Anima a los Estados miembros a que garanticen que los fármacos capaces de retrasar la aparición de los síntomas del alzhéimer se pongan a disposición de todas las personas que padecen la enfermedad, y no solo de aquellos pacientes quienes se haya diagnosticado un cuadro grave de alzhéimer;
16. Anima a la Comisión a que elabore directrices para el desarrollo y la puesta en práctica de un método común de diagnóstico precoz basado en una evaluación multidisciplinar de la memoria del paciente y en un dispositivo adaptado de notificación e información que permita que el paciente y su entorno se enfrenten a la aparición de la enfermedad en las mejores condiciones posibles;
17. Anima a los Estados miembros a que establezcan centros especializados y faciliten equipos médicos satisfactorios (en particular, equipos de imagen por resonancia magnética, cuya contribución a la investigación sobre la demencia es indiscutible) en todo su territorio;
18. Pide al Consejo y a la Comisión que, al elaborar planes de acción para la investigación, tengan en cuenta la rapidez con que se están propagando la demencia y el alzhéimer, así como la repercusión de estas enfermedades;

19. Insta a los Estados miembros a que desarrollen políticas que faciliten el acceso a la financiación de la investigación en el ámbito de la demencia y el alzhéimer, incluida la investigación sobre la prevención, a una escala proporcional al impacto económico que estas enfermedades tienen en la sociedad;
20. Subraya la importancia de un enfoque multidisciplinario de la manera en que la cooperación y la coordinación en la investigación a escala europea pueden mejorar la comprensión, el diagnóstico, el tratamiento, la prevención y la investigación social por lo que se refiere al bienestar de los pacientes, sus familias y las personas que los atienden; considera que la investigación sobre la validación de nuevos criterios de diagnóstico, el desarrollo de pruebas de detección precoz y la determinación de los factores de riesgo para el desarrollo de la enfermedad desde la fase de predemencia hasta fases más avanzadas tienen una importancia crucial; recomienda que los representantes de los pacientes, las organizaciones sanitarias y los prestadores de servicios médicos participen en este proceso; observa, a este respecto, que la elaboración de estudios epidemiológicos y clínicos a gran escala sobre la base de una colaboración transnacional aportará un claro valor añadido;
21. Reconoce la importancia actual del apoyo de la Unión Europea a 34 proyectos sobre las enfermedades neurodegenerativas por un importe de 159 millones de euros; considera indispensable, no obstante, que en el marco del futuro VIII PMID se remedie el carácter fragmentario de la investigación, en particular la del alzhéimer, y se incluyan proyectos en aquellos ámbitos insuficientemente explorados de las terapias no medicamentosas, cognitivas y de comportamiento;
22. Considera cruciales las pruebas y los criterios de diagnóstico precoz, así como la investigación de los factores de riesgo; observa, a este respecto, que la elaboración de estudios epidemiológicos y clínicos a gran escala sobre la base de una colaboración transnacional aportará un claro valor añadido; otorga la misma importancia a la Encuesta Europea de Salud por Examen, que proporcionará, a través de su módulo de prueba cognitivo, información útil sobre el número de personas que padecen una deficiencia cognitiva en su fase inicial;
23. Pide a la Comisión, al Consejo y a los Estados miembros que tengan en cuenta las necesidades específicas de las mujeres, cuyo porcentaje del total de personas afectadas por la enfermedad dobla al de los hombres, y que representan asimismo un porcentaje desproporcionado del total de los cuidadores, en los ámbitos de la investigación médica y social, y la política sanitaria, de empleo y social;
24. Pide a los Estados miembros que desarrollen políticas y planes de acción a largo plazo en el ámbito de la atención y la prevención para anticiparse a las tendencias sociales y demográficas y prevenirlas, y que se centren en el apoyo prestado a las familias de los pacientes a los que atienden, facilitando así la protección social de las personas vulnerables que padecen demencia;
25. Subraya la importancia de prevenir la enfermedad de Alzheimer mediante el fomento de un estilo de vida sano, lo que incluye seguir estando social y mentalmente activo, apostar por una buena alimentación y hacer ejercicio;

26. Pide a los Estados miembros que desarrollen un plan de acción estratégico en materia de investigación para establecer las necesidades y los objetivos de la investigación a medio y largo plazo en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, incluidas las necesidades en materia de prestación de cuidados, especialmente en lo que alzhéimer se refiere; considera que dichos planes de acción deben centrarse en reforzar el potencial de los jóvenes investigadores y en respaldar los enfoques innovadores en materia de investigación, sobre la base de una asociación público-privada; recomienda que se impulse el desarrollo de los centros de excelencia en ámbitos de investigación específicos y que se cuente con la participación de los representantes de los pacientes, las organizaciones de cuidadores y los prestadores de asistencia sanitaria tanto públicos como privados;
27. Pide a los Estados miembros que cooperen con la Comisión en la exploración de posibles iniciativas de esta para asistirles en el desarrollo y la aplicación del programa de investigación común;
28. Pide a los Estados miembros que desarrollen planes de acción dirigidos a mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas que padecen alzhéimer u otras formas de demencia, así como los de sus familias;
29. Pide a las instituciones europeas que apoyen en la mayor medida posible al Observatorio de investigación sobre la demencia de Alzheimer Europa, ya que es una herramienta útil para difundir las mejores prácticas y los resultados de las investigaciones entre los pacientes y sus cuidadores;
30. Señala la importancia de la investigación sobre la relación entre el proceso de envejecimiento y la demencia y sus diferencias, y entre la demencia y la depresión en las personas de edad avanzada, así como entre las diferencias por razón de sexo y los distintos tipos de demencia; insta además a los Estados miembros a que promuevan programas específicos de asistencia sanitaria y de investigación que concedan mayor importancia a las decisiones del paciente y a su punto de vista, y a que formulen recomendaciones centradas en los principios clave de la dignidad y la inclusión social, promoviendo así la autonomía y la autodeterminación de las personas con demencia;
31. Pide a los Estados miembros que asignen recursos suficientes a la asistencia sanitaria de los enfermos de Alzheimer y al intercambio de información y la puesta en red de los resultados obtenidos;
32. Subraya la importancia de la asistencia a domicilio para los pacientes y las personas mayores, y la contribución vital que realizan las organizaciones de voluntariado y sin ánimo de lucro en la asistencia a los enfermos de alzhéimer y a aquellos que padecen enfermedades seniles; anima a los Estados miembros a que creen formas de asociación con dichas organizaciones y apoyen sus actividades; pide además a los Estados miembros que valoren y reconozcan como es debido el papel desempeñado por los parientes que brindan cuidados informales a sus parientes afectados por estas enfermedades;
33. Subraya la necesidad de adoptar medidas que no se centren solo en un tratamiento farmacológico una vez desarrollada la enfermedad de Alzheimer, sino también en enfoques preventivos, que incluyan la dieta y la alimentación, para reducir la

probabilidad de padecer esta enfermedad; aboga por una investigación en profundidad sobre los efectos de la dieta y la alimentación en la enfermedad de Alzheimer, y por el asesoramiento, incluido el asesoramiento nutricional, para prevenir el desarrollo de la enfermedad, que deberá difundirse entre el público mediante campañas de información;

34. Subraya que la investigación sobre la economía sanitaria, las ciencias sociales y las humanidades, así como los enfoques no farmacológicos, también son necesarios para entender los aspectos psicológicos y sociales de la demencia;
35. Opina que el diagnóstico de los primeros signos de trastornos de la memoria debería ser uno de los puntos centrales de la salud ocupacional;
36. Insta a la Comisión, al Consejo y a los Estados miembros a que examinen la posibilidad de establecer normas de seguridad aplicables a las instituciones especializadas en la atención a las personas mayores, a las comunidades a las que pertenecen y a las modalidades de asistencia a domicilio;
37. Pide a los Estados miembros que, en estrecha cooperación con la Comisión y junto con las organizaciones dedicadas a la investigación, elaboren directrices encaminadas a la capacitación del personal (tanto médico como paramédico) que se ocupa de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, así como a la formación y el seguimiento de los miembros de la familia y otros cuidadores no profesionales que les prestan asistencia con objeto de permitir un uso adecuado y eficaz de los recursos disponibles; señala que la necesidad de disponer de personal cualificado para trabajar con las personas con demencia está aumentando rápidamente;
38. Pide a los Estados miembros que estudien las oportunidades que brindan por las iniciativas «Una agenda para nuevos empleos» y «Nuevas capacidades para nuevos empleos» de la Estrategia Europa 2020 para reforzar la futura capacitación del personal que se dedica a cuidar a las personas afectadas por el alzhéimer u otras formas de demencia; considera necesario promover en toda Europa nuevos trabajos con competencias específicas para atender a una población que envejece y se vuelve cada vez más dependiente;
39. Pide a la Comisión que aproveche los recursos de la iniciativa emblemática «Unión por la innovación» de la Estrategia Europa 2020 y de la asociación piloto prevista sobre el envejecimiento activo y en buena salud (que se iniciará a primeros de 2011) para hacer frente a la demencia en Europa;
40. Destaca que los recientes avances en la investigación en los ámbitos de la impresión de imagen y de los marcadores biológicos abren la vía a una detección de los procesos moleculares silenciosos y los primeros signos de la enfermedad de Alzheimer, utilizando por ejemplo un marcador, actualmente en fase de estudio, que permite visualizar en el cerebro las placas amiloides, una de las dos lesiones relacionadas con esta enfermedad;
41. Reconoce la contribución vital de las familias, los cuidadores y las comunidades a la hora de permitir que los enfermos desarrollen su potencial, y pide a los Estados miembros que respalden a esos tres grupos;

42. Subraya la importancia de prestar apoyo psicológico a los pacientes y a sus familias; hace hincapié en la importancia de combinar un enfoque psicológico del envejecimiento con los resultados de la investigación médica y biomédica; defiende la necesidad de la investigación en el ámbito de la economía sanitaria, los aspectos sociales y humanos, y los enfoques no farmacéuticos del tratamiento para comprender mejor los aspectos psicológicos, económicos y sociales de la demencia y fomentar el uso de las tecnologías existentes (sanidad electrónica, TIC, tecnologías asistenciales, etc.);
43. Recomienda que la Comisión examine la manera de ampliar las iniciativas de la UE en el ámbito de los derechos de las personas con demencia, incluidos el uso de documentos de voluntades anticipadas (testamento vital) y la cuestión de los regímenes de tutela;
44. Anima a los Estados miembros a que examinen la posibilidad de reducir el uso de fármacos antipsicóticos en sus planes de acción para ayudar a los enfermos de alzhéimer, ya que, aunque estos fármacos se recetan en la actualidad con frecuencia para contrarrestar los efectos de la demencia, sus efectos benéficos han resultado ser limitados, sin olvidar que su prescripción ha contribuido a aumentar el número de fallecimientos al año;
45. Hace hincapié en que es necesario preservar la dignidad de las personas que padecen alzhéimer y acabar con la estigmatización y discriminación contra ellas;
46. Anima a los Estados miembros y a la Comisión a que desarrollen nuevos incentivos basados en políticas para facilitar la difusión de la información y las estrategias de acceso al mercado para las terapias innovadoras y las pruebas de diagnóstico que responden a las actuales necesidades no satisfechas de los enfermos de alzhéimer;
47. Alienta a los Estados miembros a que desarrollen servicios sociales y de atención sanitaria cuyo principio fundamental sea garantizar la máxima cobertura posible así como el acceso equitativo y la igualdad, y que fomenten el desarrollo de la prestación de servicios integrados en las comunidades y a domicilio, con el fin de beneficiar a las personas con demencia, independientemente de la edad, el sexo, la etnia, los recursos económicos, la discapacidad y el lugar de residencia en zona rural o urbana; anima a los Estados miembros a que tomen medidas para hacer frente a los factores que tienen repercusiones desiguales, pero evitables, en la salud de la población; alienta a la Comisión y a los Estados miembros a que desarrollen en mayor medida la recopilación de datos sobre desigualdades en materia de salud;
48. Insta a los Estados miembros a que tomen conciencia de los tratamientos preventivos que ayudan a retrasar la aparición de la demencia y a que garanticen el acceso a una atención asequible y de calidad a los enfermos; llama la atención de los Estados miembros sobre el hecho de que esos servicios deben ser protegidos en un momento en que Europa se encuentra en una fase de saneamiento presupuestario;
49. Pide a los Estados miembros que establezcan una red europea interconectada de centros de referencia, en la que se reunirían conocimientos especializados en materia de diagnóstico, tratamiento y cuidados para los casos de demencia y alzhéimer, y gracias a la cual podrían intercambiarse y evaluarse datos e información entre los Estados miembros;

50. Anima a los Estados miembros a que desarrollen vías personalizadas de atención y acompañamiento multiprofesionales y multidisciplinares coordinadas, desde el momento del diagnóstico, por una única persona de referencia, con objeto de facilitar la asistencia a domicilio gracias al mayor uso de los servicios polivalentes y especializados de ayuda y atención domiciliarias, de la domótica y de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación;
51. Pide a los Estados miembros que desarrollen infraestructuras de descanso variadas, innovadoras y de calidad para los cuidadores, como centros de alojamiento y acogida temporal, y que garanticen un seguimiento de la salud de estos, ofreciéndoles por ejemplo una atención médica adecuada y un apoyo psicológico o social;
52. Pide a la Unión Europea y a los Estados miembros que refuercen la investigación, mejoren el acceso al diagnóstico y adapten los servicios de atención y acompañamiento a las necesidades de los enfermos jóvenes;
53. Alienta a los Estados miembros a que, en cuanto estén disponibles nuevos tratamientos cuya eficacia terapéutica haya sido comprobada y demostrada, faciliten el acceso de los pacientes a los mismos lo antes posible;
54. Insta a los Estados miembros a que conciencien en mayor medida sobre la demencia a los profesionales sanitarios cualificados y semicualificados, a los responsables de la política de atención sanitaria y a los medios de comunicación con vistas a lograr un mejor reconocimiento de los síntomas del alzhéimer y una mayor comprensión de esta enfermedad y de los cuidados que requiere; señala que esta concienciación debe centrarse en diferentes elementos, como el diagnóstico, el tratamiento y un apoyo adecuado;
55. Recuerda a la Comisión el informe Bowis de 2006 en el que se pedía a los empleadores que introdujeran políticas relativas a la salud mental en el trabajo como parte necesaria de su responsabilidad en materia de salud y seguridad en el trabajo, con vistas a garantizar la mayor incorporación posible al mercado laboral de personas con trastornos de la memoria, y opina que dichas políticas deberían hacerse públicas y ser objeto de control en el marco de la legislación vigente en materia de salud y seguridad; recuerda a la Comisión que el Parlamento sigue a la espera de que esas políticas se hagan públicas;
56. Hace hincapié en la magnitud de los costes médicos originados por la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia, y en que es importante encontrar soluciones viables que tengan en cuenta lo siguiente: los costes médicos directos (que abarcan los costes del sistema sanitario, como costes de especialistas, medicamentos, reconocimientos médicos y controles periódicos); los costes sociales directos (que comprenden el coste de los servicios oficiales fuera del sistema médico, como servicios comunitarios, atención a domicilio, suministro de alimentos, transporte e ingreso de los pacientes en centros residenciales especializados en la atención a personas mayores, en los que pueden recibir asistencia médica); y los costes informales (incluidos los costes vinculados a una menor productividad en caso de prolongación de la vida activa o a la pérdida de producción debido a una jubilación anticipada, al cese en el trabajo por enfermedad o al fallecimiento);
57. Alienta a los Estados miembros a que lleven a cabo campañas de información para el

público en general y para grupos específicos, como escolares, profesionales de la salud y trabajadores sociales, y a que comparen e intercambien experiencias sobre las medidas de apoyo a los familiares que atienden a enfermos, a las asociaciones de pacientes y a las organizaciones no gubernamentales, promoviendo la publicación y distribución de folletos informativos, también en línea, sobre la formación y organización de trabajadores voluntarios y de asistentes en los ámbitos jurídico, psicológico y sanitario, tanto en el domicilio del enfermo como en centros de día, y fomentando y creando asociaciones de enfermos de Alzheimer, con objeto de que todas las partes interesadas puedan intercambiar experiencias; subraya la importancia, en todas las campañas educativas y de sensibilización, de que se enseñe a reconocer los síntomas de demencia;

58. Anima a los Estados miembros a que promuevan pruebas de cribado voluntarias y gratuitas sobre la memoria para aquellos grupos de población que, según los datos científicos, corran un alto riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer u otras formas de demencia;
59. Anima a los Estados miembros y a la Comisión a que promuevan la reflexión sobre las necesidades de los enfermos y la adopción de un enfoque ético ante los mismos para garantizar el respeto de la dignidad humana, y a que examinen el estatuto jurídico de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas con vistas a establecer un marco jurídico para la privación de libertad y la protección jurídica de los enfermos;
60. Aboga por el reconocimiento de las asociaciones de alzhéimer como interlocutores de primer orden y por que sean involucradas en 1) la elaboración de recomendaciones en materia de prevención y buenas prácticas y la difusión de estas en los niveles de base, 2) la facilitación de la información y el apoyo indispensables a las personas con demencia y sus cuidadores, 3) la defensa de los intereses de las personas con demencia y sus cuidadores ante los responsables políticos, y 4) el fomento de asociaciones con la profesión médica para ofrecer un enfoque holístico; señala que, para ello, las instituciones europeas deberían investigar las posibilidades que brinda el Programa Europeo de Salud Pública para ofrecer regularmente una financiación de base a las asociaciones europeas contra el Alzhéimer y para animar a los Estados miembros a que apoyen a las asociaciones contra el alzhéimer a escala nacional;
61. Alienta a los Estados miembros a que desarrollen grupos de apoyo para los profesionales de la salud que trabajan en centros, así como grupos de apoyo para los parientes de los pacientes hospitalizados, los parientes que atienden al enfermo a domicilio y los profesionales de la salud que trabajan en los servicios de atención sanitaria a domicilio;
62. Pide al Consejo, a la Comisión y a los Estados miembros que, junto con el Parlamento, fomenten la autonomía de las personas con demencia y promuevan su dignidad e inclusión social a través de planes de acción en el ámbito de la salud, así como que faciliten información sobre las mejores prácticas en materia de respeto de los derechos de las personas vulnerables y luchen contra el maltrato de las personas que padecen demencia;
63. Pide a la Comisión y al Consejo que impulsen el desarrollo, en conexión con la aplicación de proyectos de investigación, de asociaciones entre instituciones públicas, y entre instituciones públicas y privadas, aprovechando así las instalaciones, los recursos y

la experiencia de los sectores público y privado para luchar contra las repercusiones del alzhéimer y de otras formas de demencia;

64. Señala que todavía queda mucho por hacer en materia de acceso a los ensayos terapéuticos para las personas que padecen alzhéimer u otras enfermedades similares, a fin de garantizar la eficacia de las nuevas moléculas; subraya que este problema debería abordarse con ocasión de la próxima revisión de la Directiva de la UE sobre ensayos clínicos de medicamentos (Directiva 2001/20/CE);
65. Pide a los Estados miembros que, dado el violento impacto que el alzhéimer tiene sobre la memoria y las facultades mentales, elaboren estrategias nacionales para que las autoridades encargadas de proporcionar ayudas económicas a los enfermos se encarguen también de supervisar que estas sean utilizadas exclusivamente en beneficio de los enfermos;
66. Encarga a su Presidente que transmita la presente Resolución al Consejo y a la Comisión, así como a los Gobiernos y Parlamentos de los Estados miembros.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias es un paso clave para avanzar con propuestas concretas de vertebración de las políticas existentes y de las formas de hacer frente a este tipo de enfermedades. La fragmentación de la intervención, la desigualdad de las respuestas existentes en Europa y el predominio de condiciones desiguales de acceso y tratamiento de la enfermedad son razones más que suficientes para justificar esta iniciativa. A partir de cuatro objetivos fundamentales —la promoción de un diagnóstico precoz y de la calidad de vida, la mejora del conocimiento epidemiológico de la enfermedad y la coordinación de la investigación, el apoyo a la solidaridad entre los Estados miembros mediante el intercambio de mejores prácticas y, por último, el respeto de los derechos de las personas que viven con enfermedades de demencia— la Comisión propone una serie de medidas sobre las que pretende profundizar este informe. También se presentan medidas complementarias destinadas, en particular, a una mayor incorporación de las dimensiones sociales de la enfermedad y de sus consecuencias. Más allá de estos ámbitos, se presta especial atención a los profesionales y cuidadores, al fortalecimiento de los diferentes sistemas de prestación de cuidados, a la formación y al apoyo a las familias y a otras personas que tratan diariamente con la demencia.

Contexto

Según los datos presentados por las asociaciones de pacientes, cada año 1,4 millones de ciudadanos que viven en Europa desarrollan algún tipo de demencia. Cada 24 segundos se diagnostica un nuevo caso. Padecen demencia aproximadamente una de cada 20 personas mayores de 65 años y una de cada 5 personas de más de 80 años. Se estima que más de 8 millones de europeos de entre 30 y 99 años padecen enfermedades neurodegenerativas, una cifra que los medios científicos admiten que puede duplicarse cada 20 años.

La enfermedad de Alzheimer es la responsable de más de la mitad de estos casos. Resulta significativo que sólo el 3 % de las personas diagnosticadas haya sobrevivido más de 40 años después de haberseles diagnosticado la enfermedad. Más allá de las cifras que se conocen, cabe señalar que persisten las desigualdades en el acceso al diagnóstico y al tratamiento, no sólo entre unos países y otros, sino también dentro de ellos.

En el contexto actual, se sabe además que las enfermedades neurodegenerativas representan una de las principales causas de discapacidad para las personas mayores y que se espera que aumente significativamente el número de personas con estas enfermedades. Este dato es particularmente significativo si se tiene en cuenta tanto el aumento de la esperanza de vida como la reducción de la proporción entre el número de trabajadores y el número de personas jubiladas.

Siguen sin conocerse varias de las causas de las enfermedades de demencia. Sin embargo, es posible identificar un conjunto de factores de riesgo que aumentan la posibilidad de llegar a

contraer la enfermedad de Alzheimer. Entre ellos, la presión arterial elevada, un índice de colesterol alto y homocisteína, bajos niveles de estimulación intelectual, actividad social y ejercicio físico, la obesidad y la diabetes, y lesiones cerebrales graves o repetidas. Más recientemente, algunos estudios han demostrado que la enfermedad de Alzheimer puede desarrollarse debido a la deposición de una proteína neurotóxica en el cerebro. Parece confirmado que no es una enfermedad predominantemente hereditaria, porque el número de familias en las que se desarrolla la enfermedad como resultado de un trastorno genético es muy bajo. El Alzheimer es una enfermedad que resulta de la combinación de múltiples factores.

Diagnóstico precoz y prioridad de la prevención

Se confunden a menudo los síntomas de la enfermedad de Alzheimer con signos habituales de envejecimiento. A pesar de los avances científicos y de la concienciación cada vez mayor de los profesionales de la salud, es todavía muy elevado el número de personas a las que se les diagnostica la enfermedad ya en una etapa moderada o avanzada. Sabemos, además, que el proceso que se utiliza normalmente para diagnosticar la enfermedad se realiza por defecto. Asimismo sigue siendo elevado el número de los que ignoran que padecen la enfermedad.

Es fundamental centrar las estrategias en la prevención y orientar los esfuerzos para lograr diagnósticos tan precoces como sea posible.

Dignidad de los pacientes

Hasta ahora no se ha encontrado curación a la enfermedad de Alzheimer. Los tratamientos actuales se basan en el uso de fármacos que buscan reducir o estabilizar los síntomas asociados con los trastornos de la conducta y la cognición de los pacientes. Es posible retrasar los efectos, pero aún no puede evitarse la pérdida neuronal progresiva. Por tanto, es fundamental fortalecer la intervención no farmacológica, potenciando las intervenciones que mejoren el bienestar de los afectados. Ayudar a los pacientes a vivir con la enfermedad, tratando de preservar su autonomía, es el camino para lograr una vida digna durante el mayor tiempo posible.

Aunque los síntomas son comunes, las condiciones sociales y económicas hacen que cada paciente y su familia sufran el proceso de la enfermedad de manera muy diferente. Por ejemplo, los familiares de los pacientes se ven obligados a menudo a dejar su trabajo para atenderlos.

Personas afectadas

Las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, así como sus familiares o quienes están en contacto directo con ellas, acaban enfrentándose a situaciones de estigmatización social.

Los trastornos de comportamiento y de personalidad como resultado de la enfermedad ponen a las personas afectadas en una situación cada vez más dependiente de terceras personas. Cabe señalar también que las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer no son sólo aquellas que padecen la enfermedad, sino también sus allegados y cuidadores, que tienden a quedar relegados a un segundo plano en el sistema dominante actual. Sólo si se reconoce la complejidad de la convivencia con una situación de demencia se podrá contribuir a un enfoque más justo y al reconocimiento de todos los interesados.

Estructura del informe

La orientación de este informe se basa en una mejor coordinación entre los Estados miembros y en una respuesta más eficaz y solidaria con miras a la prevención y al tratamiento de las personas que viven en situaciones de enfermedad de demencia, especialmente la enfermedad de Alzheimer, y las personas de su entorno, tanto profesionales de la salud como proveedores de servicios o familiares. Para que funcione una estrategia europea en este ámbito es esencial que los distintos países asuman como prioridad la definición de planes nacionales de acción.

También es esencial centrar la atención en el diagnóstico precoz y en la prevención, así como en la recogida y el tratamiento de los datos epidemiológicos sobre la enfermedad.

Una vez reunidas estas condiciones, es necesaria una intervención integrada entre los diferentes países, desde la investigación a la prestación de atención sanitaria. Deben colmarse, entre otras, las lagunas que aún existen en los ámbitos de la formación de profesionales, del apoyo a las familias (tanto en términos de atención como en el plano psicológico) y del compromiso por una mayor concienciación acerca de la condición de vivir con demencia.

Una estrategia europea no puede dejar de intentar asegurar la existencia de servicios que garanticen la máxima cobertura posible, así como garantizar la igualdad de acceso y de trato de los pacientes independientemente de su edad, sexo, recursos económicos o lugar de residencia.

También deben ser objetivos prioritarios la potenciación de la dignidad de todos los pacientes durante todo el proceso de su enfermedad y la reducción de las desigualdades existentes. Esta elección implica una participación más amplia de las diferentes partes interesadas, desde el personal sanitario hasta las asociaciones de pacientes, cuya contribución es fundamental para la convergencia de esfuerzos y la eficacia de las medidas que deben adoptarse.

RESULTADO DE LA VOTACIÓN FINAL EN COMISIÓN

Fecha de aprobación	30.11.2010
Resultado de la votación final	+: 48 -: 0 0: 1
Miembros presentes en la votación final	Elena Oana Antonescu, Kriton Arsenis, Pilar Ayuso, Paolo Bartolozzi, Sergio Berlato, Milan Cabrnock, Martin Callanan, Nessa Childers, Chris Davies, Anne Delvaux, Bas Eickhout, Jill Evans, Elisabetta Gardini, Gerben-Jan Gerbrandy, Julie Girling, Nick Griffin, Françoise Grossetête, Jolanta Emilia Hibner, Dan Jørgensen, Jo Leinen, Corinne Lepage, Peter Liese, Linda McAvan, Radvilė Morkūnaitė-Mikulėnienė, Gilles Pargneaux, Andres Perello Rodriguez, Mario Pirillo, Pavel Poc, Vittorio Prodi, Frédérique Ries, Anna Rosbach, Oreste Rossi, Dagmar Roth-Behrendt, Carl Schlyter, Richard Seeber, Theodoros Skylakakis, Catherine Soullie, Salvatore Tatarella, Sabine Wils, Marina Yannakoudakis
Suplente(s) presente(s) en la votación final	Marisa Matias, Judith A. Merkies, Miroslav Mikolášik, Bill Newton Dunn, Rovana Plumb, Bart Staes, Csaba Sándor Tabajdi, Giommara Uggias, Thomas Ulmer