



PARLEMENT EUROPÉEN

2009 - 2014

---

*Document de séance*

---

**A7-0366/2010**

9.12.2010

# RAPPORT

sur une initiative européenne pour faire face à la maladie d'Alzheimer et aux autres démences  
(2010/2084(INI))

Commission de l'environnement, de la santé publique et de la sécurité alimentaire

Rapporteure: Marisa Matias

## SOMMAIRE

	<b>Page</b>
PROPOSITION DE RÉSOLUTION DU PARLEMENT EUROPÉEN .....	3
EXPOSÉ DES MOTIFS .....	16
RÉSULTAT DU VOTE FINAL EN COMMISSION .....	19

## PROPOSITION DE RÉSOLUTION DU PARLEMENT EUROPÉEN

### sur une initiative européenne pour faire face à la maladie d'Alzheimer et aux autres démences (2010/2084(INI))

*Le Parlement européen,*

- vu l'article 168 du traité CE,
- vu l'article 35 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne<sup>1</sup>,
- vu la recommandation du Conseil concernant des mesures de lutte contre les maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer, par la programmation conjointe des activités de recherche, ainsi que les conclusions du Conseil sur les stratégies de santé publique destinées à lutter contre les maladies neurodégénératives liées au vieillissement et en particulier la maladie d'Alzheimer,
- vu les conclusions du projet EuroCoDe (European Collaboration on Dementia) (2006/2008), financé par la DG Sanco, et le rapport mondial 2010 sur la maladie d'Alzheimer, publié par Alzheimer's Disease International (ADI) à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer organisée le 21 septembre 2010,
- vu les résultats d'EuroCoDe (European Collaboration on Dementia), projet européen d'Alzheimer Europe financé par la Commission européenne,
- vu la communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil sur une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences (COM(2009)380),
- vu l'objectif stratégique de l'UE consistant à promouvoir la santé dans une Europe vieillissante, défini sur la base du Livre blanc de la Commission "Ensemble pour la santé: approche stratégique 2008-2013", qui souligne la nécessité d'intensifier les travaux de recherche dans l'intérêt des soins palliatifs et pour mieux comprendre les maladies neurodégénératives,
- vu sa résolution du 9 septembre 2010 sur les soins aux personnes âgées<sup>2</sup>,
- vu sa résolution du 7 septembre 2010 sur le rôle des femmes dans une société vieillissante<sup>3</sup>,
- vu l'article 48 de son règlement,
- vu le rapport de la commission de l'environnement, de la santé publique et de la sécurité alimentaire (A7-0366/2010),

---

<sup>1</sup> JO C 364 du 18.12.2000, p. 1.

<sup>2</sup> Textes adoptés, P7\_TA(2010)0313.

<sup>3</sup> Textes adoptés, P7\_TA(2010)0306.

- A. considérant qu'on estime à 35,6 millions de personnes dans le monde le nombre des malades qui, en 2010, vivraient sous l'empire de la démence, et que ce nombre, appelé à doubler pratiquement tous les 20 ans, pourrait s'établir à 65,7 millions de personnes en 2030 (rapport 2010 d'ADI); considérant que le nombre de victimes de la maladie d'Alzheimer est sous-estimé à cause des difficultés du diagnostic,
- B. considérant que, selon les estimations, 9,9 millions de personnes souffriraient de démence en Europe, dont la maladie d'Alzheimer pour la vaste majorité d'entre elles (rapport 2010 d'ADI), que les maladies neurodégénératives peuvent toucher des personnes de tous âges mais qu'elles représentent l'une des causes principales d'incapacité et de dépendance parmi les personnes âgées et que le nombre des personnes atteintes par ces maladies risque de connaître une hausse sans précédent d'ici à 2020 en raison de l'allongement de l'espérance de vie et d'une absence de vie sociale parmi les retraités; considérant que le nombre des personnes concernées est presque trois fois plus élevé si l'on tient compte du nombre de non-professionnels qui s'occupent de personnes atteintes,
- C. considérant que, selon le rapport mondial 2009 sur la maladie d'Alzheimer, l'Europe abrite plus de 28 % du nombre total de personnes atteintes de démence, occupant ainsi le deuxième rang seulement après l'Asie (35 %), tandis que, de toutes les régions du monde, l'Europe occidentale possède le plus grand nombre de malades (19 %),
- D. considérant que la population européenne vieillit, les personnes âgées de plus de 80 ans constituant la cohorte dont la croissance est la plus rapide dans la plupart des pays européens, que le taux des personnes actives par rapport aux retraités diminue et que les démences devraient donc être, dans les décennies à venir, l'un des principaux défis pour la pérennité des systèmes de santé et des systèmes de sécurité sociale nationaux, y compris les structures de soins informels et à long terme,
- E. considérant que selon certaines estimations (rapport 2010 d'ADI), le coût total des soins médicaux et sociaux directs de la maladie d'Alzheimer en Europe s'élèverait à 135,04 milliards de dollars des États-Unis,
- F. considérant que le diagnostic précoce peut contribuer à la maîtrise du coût des soins de santé en Europe,
- G. considérant que l'Union européenne ne dispose pas actuellement de données chiffrées relatives aux démences, en particulier les maladies neurodégénératives, suffisamment précises, que les estimations peuvent varier du simple au triple selon les études et qu'il est donc indispensable d'effectuer des études épidémiologiques européennes sur la base d'indicateurs communs et rigoureux,
- H. considérant que les conséquences de la démence sont de nature à la fois sociale et économique et affectent tous les systèmes de santé dans les États membres,
- I. considérant que, pour anticiper les conséquences économiques et sociales de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, il est nécessaire d'investir dans la recherche scientifique et dans des approches efficaces des systèmes de soins,
- J. considérant que l'essentiel de l'effort de recherche dans ce domaine est fourni par les États

membres, que le niveau de coordination transnationale est relativement faible, ce qui entraîne une fragmentation des connaissances et des meilleures pratiques entre les États membres et limite les possibilités de les partager, et que la recherche sur la maladie d'Alzheimer accuse un retard par rapport aux efforts consacrés à d'autres grandes maladies en Europe,

- K. considérant qu'il ressort de la récente étude Alzheimer Europe que cette maladie est mal diagnostiquée dans l'UE et qu'il existe de nombreuses disparités entre les États membres en matière de prévention, d'accès aux soins et d'offre de services appropriés,
- L. considérant que des travaux de recherche récents donnent à penser qu'elle peut constituer une cause notable de l'apparition de la maladie d'Alzheimer, que la prévention de la démence passant par des interventions modifiables devrait donc constituer une priorité et qu'une attention particulière devrait être accordée à des facteurs de prévention tels que habitudes alimentaires saines, activité physique et cognitive et contrôle des facteurs de risques cardiovasculaires tels que diabète, hypercholestérolémie, hypertension et tabagisme,
- M. considérant qu'il s'impose désormais de plus en plus clairement à l'esprit que l'incidence des maladies neurodégénératives sur la population européenne est d'une ampleur telle qu'aucun État membre n'est capable d'y faire face seul, et qu'il est donc nécessaire de renforcer puissamment dans les États membres et dans l'Union européenne la coopération et la coordination des efforts de recherche clinique innovante et pluridisciplinaire portant sur les causes, la prévention et le traitement de la maladie d'Alzheimer, ainsi que le partage de l'information et le niveau d'investissement financier dans ce domaine, afin de lutter contre les maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer, devenues un défi majeur pour les sociétés européennes,
- N. considérant que la présente initiative européenne n'a pas vocation à se substituer aux plans nationaux déjà existants de lutte contre la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence mais qu'elle doit être utilisée comme un levier afin de mieux coordonner la recherche européenne sur le sujet,
- O. considérant que la démence est non seulement un désordre dramatique pour les patients mais qu'elle peut aussi devenir un fardeau épuisant pour leurs proches et pour les aidants, si des services appropriés de qualité satisfaisante ne sont pas fournis, étant donné les difficultés émotionnelles, physiques et financières auxquelles sont confrontés les parents et amis des personnes atteintes de démences, de quelque type que ce soit; considérant que, dans chaque famille comptant un patient, une moyenne de trois autres personnes en subissent directement les conséquences, ce qui veut dire qu'on estime à 19 millions le nombre des Européens directement touchés par les démences,
- P. considérant l'insuffisance croissante des capacités de soin en établissement pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, la pénurie grandissante de personnel de santé et de travailleurs sociaux qui s'occupent de ces malades; considérant qu'en même temps, le meilleur soutien à apporter à ces personnes est clairement de les aider à pouvoir demeurer chez elles, dans leur environnement habituel,
- Q. considérant qu'en matière de prise en charge des malades et d'accompagnement des

aidants, l'Union européenne et les États membres doivent poursuivre un triple objectif : assurer une prise en charge de qualité pour les malades, garantir un temps de répit pour les aidants, adapté à leurs attentes, et permettre le maintien à domicile des malades ou le recours à des structures d'hébergement de qualité et innovantes,

- R. considérant que les services modernes proposés par la télémédecine apportent une aide très efficace aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants, et contribuent ainsi à une meilleure qualité de vie pour les malades dans leur environnement familial tout en représentant une bonne solution de substitution aux soins institutionnalisés,
- S. considérant que la maladie d'Alzheimer fait l'objet d'une stigmatisation, que le regard porté par le grand public sur la maladie et les personnes qui en sont atteintes entraîne l'isolement des malades et de leurs proches, que l'approche globale adoptée face à ce problème demeure erronée, les personnes concernées (tant les patients que les membres de leurs familles) étant stigmatisées, ce qui aboutit à leur exclusion sociale; considérant qu'il y a lieu de mieux comprendre la stigmatisation, les préjugés et les discriminations qui sont associés à la démence et que des travaux de recherche s'imposent aussi quant aux manières de prévenir l'exclusion sociale et d'encourager une citoyenneté active à l'effet de maintenir au cœur de toute action la dignité et le respect des personnes atteintes de démence,
- T. considérant que la qualité de vie des patients est dans bien des cas liée au vécu émotionnel de leurs proches,
- U. considérant que les groupes de soutien représentent une forme appropriée de réflexion collective pour soutenir et partager la responsabilité consciente des proches des patients,
- V. considérant qu'il convient de ne pas percevoir la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence comme un problème normal auquel les individus sont confrontés en vieillissant, sans qu'ils puissent bénéficier d'un traitement adéquat, d'une assistance médicale et de soins spécialisés,
- W. considérant que, malgré la prise de conscience croissante par la société de la maladie d'Alzheimer et les nombreux progrès des connaissances scientifiques dans ce domaine, qui ont mis en lumière notamment que la maladie se caractérise non seulement par une démence clinique mais aussi par l'apparition antérieure d'une prédémence, les options thérapeutiques demeurent limitées à des médicaments symptomatiques, qu'il y a actuellement des disparités frappantes entre et à l'intérieur même des États membres et des lacunes en matière de formation et de qualification du personnel ainsi que d'équipements médicaux pour la mise en œuvre du diagnostic et la recherche, et que le diagnostic est dans de nombreux cas posé des années après l'apparition de la maladie, ce qui retarde tout traitement destiné à freiner celle-ci,
- X. considérant que des progrès récents dans l'utilisation de biomarqueurs fiables de la maladie ont accéléré le développement de nouveaux critères permettant de définir cette maladie comme une entité clinique comportant non seulement une phase affectant la mémoire et les facultés cognitives mais aussi une phase antérieure,

- Y. considérant que la maladie d'Alzheimer et les autres démences ne touchent pas seulement les personnes âgées mais qu'elles peuvent aussi concerner les populations jeunes, et qu'il convient donc d'améliorer l'accès au diagnostic, la recherche et les services de soins, d'accompagnement et d'hébergement des malades jeunes,
- Z. considérant qu'une sensibilisation du public et des professionnels à la maladie d'Alzheimer, tant au niveau national qu'au niveau européen, devrait permettre au public de reconnaître les premiers symptômes de la maladie, de la faire diagnostiquer à un stade précoce et d'accéder sans retard à des soins et services appropriés,
- AA. considérant qu'en faisant porter un effort accru sur la phase pré-démentielle de la maladie, il serait possible de contribuer au développement d'interventions thérapeutiques appropriées de nature à enrayer les progrès de la maladie et, en dernière analyse, de retarder le passage à la phase aiguë, c'est-à-dire la plus invalidante de celle-ci,
- AB. considérant que le développement d'agents de modification de la maladie efficaces (à la différence d'agents purement symptomatiques) représente une nécessité critique et urgente, mais sans réponse, pour les patients victimes de la maladie d'Alzheimer,
- AC. considérant également que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, appliqué à près de 70% des cas de démence, ne rend pas entièrement compte de la variété des lésions cérébrales rencontrées et du fait que les malades jeunes et âgés ne présentent pas le même tableau pathologique et clinique,
1. appelle le Conseil à déclarer que les démences constituent pour l'Union européenne une priorité sanitaire et invite instamment les États membres à élaborer des programmes et des stratégies spécifiques nationaux visant à faire face aux conséquences sociales et sanitaires de la démence et à apporter aide et soutien aux personnes frappées de démence et à leurs familles, comme c'est le cas dans plusieurs États membres, où le Plan "Alzheimer et maladies apparentées", lancé dès 2008, a permis de structurer la prise en charge médico-sociale et la recherche clinique et fondamentale dans cette maladie au niveau national;
  2. se félicite 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 et les autres maladies neurodégénératives, et engage la Commission à continuer à lancer des activités visant à résoudre les problèmes de santé, sociaux, technologiques et environnementaux que pose le traitement de ces maladies;
  3. demande au Conseil et à la Commission de tenir compte du concept de démence lors de l'élaboration, à l'avenir, d'actions de prévention en matière de santé, notamment en liaison avec son interaction avec les maladies cardiovasculaires, la santé mentale, l'activité physique, l'éducation dans le domaine de la santé et les technologies nouvelles;
  4. invite les États membres à fournir aux citoyens de l'Union européenne des informations sur le mode de vie à suivre dans le but de retarder ou de prévenir l'apparition de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, grâce à la promotion du concept d'"un mode de vie sain pour un cerveau sain";

5. suggère que le Conseil et la Commission envisagent de lancer une Année européenne de la santé mentale, complémentaire à la Journée mondiale contre la maladie d'Alzheimer le 21 septembre, afin de sensibiliser davantage la collectivité aux maladies du cerveau associées au vieillissement et aux moyens de dépister et de diagnostiquer précocement ces maladies, d'engager des campagnes de prévention et d'information sur les traitements des accidents vasculaires cérébraux ainsi que de promouvoir l'échange de bonnes pratiques dans les pays européens;
6. fait observer que (a) l'accroissement de la population âgée et (b) la pression grandissante exercées sur les finances publiques et la productivité privée à cause de l'augmentation des coûts liés à cette population vieillissante poseront un problème structurel aux États membres, qu'il conviendrait par conséquent que l'Union européenne prévoie dans sa stratégie à long terme une politique de promotion résolue du principe de prévention (en termes de pratiques médicales ainsi que de modes de vie sains), et que des indicateurs de santé contribueraient à une amélioration notable des indicateurs économiques;
7. appelle le Conseil et la Commission européenne à reconnaître le rôle des associations de patients dans le domaine des maladies neurodégénératives et à les associer aux campagnes d'information, de prévention, de soutien aux personnes atteintes de démence mais aussi à la définition des programmes de recherche;
8. suggère que la Commission envisage de promouvoir une "journée des aidants" à des fins de sensibilisation et qu'elle reconnaisse le rôle capital joué par les aidants professionnels ou non dans toute l'Europe;
9. souligne que la détermination d'interventions efficaces empêchant l'apparition de la maladie ou retardant ses progrès doit revêtir un caractère d'urgence primordial;
10. demande au Conseil et à la Commission d'agir pour renforcer la prise de conscience des citoyens européens face à la démence en facilitant la reconnaissance des symptômes précoces, afin de pouvoir établir un diagnostic précoce et de mettre en place le traitement correspondant et le soutien approprié;
11. insiste sur l'importance primordiale de la prévention ainsi que du diagnostic précoce ouvrant la voie à des interventions efficaces, souligne la nécessité de disposer de données épidémiologiques et cliniques permettant d'étayer les recherches et actions directes dans ce domaine, de même que la revalidation, en particulier pendant les phases asymptomatiques et avant la survenue de l'invalidité, et appelle les États membres à s'engager sur cette voie;
12. constate qu'il n'y a actuellement pas de prévention spécifique de la maladie d'Alzheimer et encourage dès lors à la mise en place d'une telle politique, y compris au 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;
13. est convaincu que les tests de diagnostic précoce récemment proposés par le Groupe de Travail International sur les Nouveaux critères de la maladie d'Alzheimer (IWG on the

New criteria for AD), la recherche concernant les facteurs de risque et la définition des critères de diagnostic précoce sont d'une importance capitale;

14. encourage tous les États membres à s'atteler sans tarder à la définition, à l'élaboration et à la mise en œuvre de protocoles communs pour définir de nouveaux critères de diagnostic précoce, à la mise en place de bio-marqueurs de progression de la maladie, pour tirer profit de l'émergence de nouvelles thérapies pour la démence comme pour la prédémence, et à l'établissement d'un agenda de recherche commun dans le domaine des maladies neurodégénératives, ainsi qu'au partage de bonnes pratiques en matière de recherche dans le domaine de ces maladies, de manière à réduire les inégalités existant entre les États membres et à l'intérieur de chacun d'entre eux en matière de diagnostic et de traitement; souligne que des procédures opérationnelles standards pour l'évaluation des marqueurs de maladie constitueront la voie privilégiée pour la découverte de médicaments et la mise au point de soins plus efficaces, faisant appel aux technologies, à l'intention des patients atteints de la maladie d'Alzheimer;
15. engage les États membres à veiller à ce que des médicaments permettant de freiner l'apparition de la maladie soient mis à la disposition de tous les patients victimes de celle-ci et pas seulement les patients chez qui une forme grave de la maladie a été diagnostiquée;
16. encourage la Commission européenne à élaborer des lignes directrices pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un diagnostic précoce commun basé sur une consultation pluridisciplinaire de la mémoire et un dispositif d'annonce et d'informations adapté permettant au malade et à son entourage d'aborder l'entrée dans la maladie dans une démarche de qualité;
17. encourage les États membres à créer des centres spécialisés et à mettre en place des équipements médicaux satisfaisants (notamment d'imagerie par résonance magnétique dont l'apport à la recherche sur les démences est incontestable) sur l'ensemble de leur territoire;
18. invite le Conseil et la Commission à tenir compte de la propagation rapide de la démence et de la maladie d'Alzheimer ainsi que de leurs répercussions, lors de l'élaboration de leurs plans d'action pour la recherche;
19. incite les États membres à élaborer des politiques facilitant l'accès aux ressources affectées à la recherche dans le domaine de la démence et de la maladie d'Alzheimer, y compris à la recherche sur la prévention, à un niveau proportionnel aux répercussions économiques de ces maladies sur la société;
20. souligne l'importance d'une approche pluridisciplinaire pour définir comment la coopération et la coordination en matière de recherche au niveau européen peuvent 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; se déclare convaincu que la recherche sur la validation de nouveaux critères de diagnostic, le développement de tests de diagnostic précoce et l'identification de facteurs de risque pour la progression de la maladie des phases de la pré-démence aux phases plus avancées sont d'une importance capitale; recommande que des représentants des patients, d'organisations

proposant des soins de santé et des fournisseurs de services médicaux soient associés à ce processus; à cet égard, estime que la réalisation d'études épidémiologiques et cliniques de grande échelle dans le cadre d'une collaboration transnationale apportera incontestablement une valeur ajoutée;

21. reconnaît l'importance actuelle du soutien de l'Union européenne à 34 projets sur les maladies neurodégénératives pour un montant de 159 millions d'euros, estime tout de même qu'il est indispensable dans le cadre à venir du 8<sup>ème</sup> PCRD de remédier au caractère morcelé de la recherche, en particulier celle sur Alzheimer, et d'inclure des projets se rapportant aux domaines insuffisamment explorés des thérapies non médicamenteuses, comportementales et cognitives;
22. estime que les tests de diagnostic précoce, la recherche concernant les facteurs de risque et la définition des critères de diagnostic précoce sont d'une importance capitale; à cet égard, estime que la réalisation d'études épidémiologiques et cliniques de grande échelle dans le cadre d'une collaboration transnationale apportera incontestablement une valeur ajoutée; juge tout aussi importante l'enquête de santé européenne par examen, qui sera en mesure de fournir des informations précieuses, par le biais des tests cognitifs, sur le nombre de personnes atteintes à un stade précoce de troubles cognitifs;
23. invite la Commission, le Conseil et les États membres à tenir compte des besoins particuliers des femmes, qui représentent 200 % des victimes de la maladie ainsi qu'un pourcentage disproportionné des aidants, que ce soit dans le domaine de la recherche médicale et sociale, de la santé, de l'emploi ou des politiques sociales;
24. demande aux États membres d'élaborer des politiques et des 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, et de se concentrer sur l'aide apportée par les familles des patients qui s'en occupent, assurant ainsi la protection sociale de personnes vulnérables atteintes de démence;
25. souligne qu'il importe de prévenir la maladie d'Alzheimer en encourageant un mode de vie sain, ce qui suppose que l'on reste actif mentalement et socialement, que l'on ait une alimentation saine et que l'on pratique l'exercice physique;
26. invite les États membres à élaborer un plan d'action stratégique en matière de recherche définissant les besoins et objectifs à moyen et long terme à assigner à la recherche sur les maladies neurodégénératives, en ce compris les besoins en matière d'aide à dispenser, en particulier en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, et estime que ces plans d'action doivent s'attacher à renforcer le potentiel des jeunes chercheurs et à soutenir des approches innovantes de la recherche en s'articulant autour d'un partenariat public-privé; préconise la promotion du développement de centres d'excellence dans des secteurs de recherche précis, avec la participation de représentants des patients, des organisations d'aidants et des fournisseurs de soins publics et privés;
27. invite les États membres à coopérer avec la Commission pour explorer les initiatives que celle-ci pourrait prendre afin d'aider les États membres à élaborer et à mettre en œuvre un agenda de recherche commun;

28. invite les États membres à élaborer des plans d'action visant à améliorer le bien-être et la qualité de vie des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, ainsi que de leurs familles;
29. invite les institutions européennes à soutenir dans la mesure du possible l'Observatoire européen des démences, qui constitue un outil précieux pour la diffusion des bonnes pratiques et des résultats de la recherche parmi les patients et les aidants;
30. souligne l'importance de la recherche sur le lien ainsi que la distinction entre le processus de vieillissement et la démence ainsi qu'entre la démence et la dépression chez les personnes âgées et entre les différences liées au sexe et les différents types de démences; encourage en outre les États membres à promouvoir des programmes de recherche d'assistance sanitaire spécifique et des programmes de recherche en la matière qui accordent une large place au choix des patients et à leur point de vue et à formuler des recommandations centrées sur les principes fondamentaux de dignité et d'inclusion sociale, de manière à promouvoir l'autonomie et l'autodétermination des personnes atteintes de démence;
31. invite les États membres à attribuer des ressources suffisantes à l'assistance sanitaire aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer, à l'échange d'informations et à la mise en réseau des résultats obtenus;
32. souligne 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 et d'autres affections liées à l'âge; encourage les États membres à mettre en place des formes de partenariat avec ce type d'organisations en soutenant leurs activités; invite par ailleurs les États membres à valoriser et à reconnaître le rôle joué par les soins informels prodigués par les membres des familles des personnes souffrant de ce type de maladies;
33. souligne la nécessité de démarches qui ne soient pas seulement centrées sur le traitement médicamenteux de la maladie une fois celle-ci apparue mais aussi sur les mesures de prévention, notamment en matière de régime alimentaire, à l'effet de réduire les risques d'apparition de la maladie; réclame un effort de recherche substantiel sur les effets de l'alimentation dans ce contexte ainsi que des conseils, notamment diététiques, visant à prévenir la maladie, conseils à élaborer et à diffuser dans le public lors de campagnes de sensibilisation;
34. souligne que des travaux de recherche en économie de la santé, en sciences sociales et humaines ainsi que des approches non pharmacologiques sont également nécessaires pour comprendre les aspects psychologiques et sociaux de la démence;
35. estime que le diagnostic précoce des premiers signes des troubles de la mémoire devrait constituer un des aspects essentiels de la médecine professionnelle;
36. invite instamment la Commission, le Conseil et les États membres à envisager l'élaboration de normes de sécurité applicables aux institutions spécialisées dans les soins aux personnes âgées, aux communautés auxquelles elles appartiennent et aux soins à domicile;

37. invite les États membres à élaborer, en coopération étroite avec la Commission et en concertation avec les organismes de recherche, des lignes directrices communes pour la formation des personnels appelés à travailler, à quelque titre que ce soit, avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (professions médicales et paramédicales), ainsi que pour la formation et le suivi des aidants familiaux et des autres aidants informels afin de garantir une utilisation compétente et efficace des ressources existantes; fait observer que la nécessité de personnes qualifiées appelées à travailler avec les patients atteints de troubles de la mémoire s'accroît rapidement;
38. invite les États membres à examiner les possibilités offertes par les volets "un nouvel agenda pour l'emploi" et "des qualifications nouvelles pour des emplois nouveaux" de la stratégie 2020 afin de renforcer le potentiel de main-d'œuvre à venir en ce qui concerne l'aide aux personnes victimes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence; des emplois nouveaux spécialisés doivent être favorisés dans toute l'Europe afin de s'occuper d'une population vieillissante et de plus en plus dépendante,
39. invite la Commission à utiliser les ressources du volet "L'Union de l'innovation" de la stratégie 2020 ainsi que le partenariat pilote envisagé en ce qui concerne "Vieillir activement et en bonne santé" (à lancer au début de 2011) afin de faire face au problème de la démence en Europe;
40. souligne que les avancées récentes en matière d'imagerie et de recherche sur les biomarqueurs ouvrent la voie à une détection des processus moléculaires silencieux et des signes précoces de la maladie d'Alzheimer via par exemple un traceur actuellement à l'étude permettant de visualiser dans le cerveau les plaques amyloïdes, une des deux lésions associées à cette maladie;
41. reconnaît le rôle essentiel que jouent les familles, les aidants et les communautés pour permettre aux patients de réaliser leur potentiel et invite les États membres à les soutenir;
42. insiste sur l'importance du soutien psychologique pour les patients et pour leurs familles; préconise de conjuguer l'approche psychosociale du vieillissement avec les résultats de la recherche médicale et biomédicale; juge nécessaires des recherches dans le domaine de l'économie de la santé, des aspects socio-humains et des approches non-pharmaceutiques des traitements, afin de comprendre les aspects psychologiques, économiques et sociaux de la démence et de promouvoir l'utilisation de technologies existantes (e-santé, TIC, technologies assistées, etc.);
43. préconise que la Commission examine comment élargir les initiatives de l'UE dans le domaine des droits des personnes atteintes de démence, notamment le recours à certains actes anticipatifs et l'adoption de systèmes de tutelle;
44. engage les États membres à envisager de réduire le recours aux médicaments antipsychotiques dans les programmes d'action destinés à aider les victimes de la maladie d'Alzheimer étant donné que si ces médicaments sont pour l'heure d'usage courant pour lutter contre les effets de la démence, leurs effets salutaires s'avèrent limités cependant qu'ils contribuent à un surcroît de décès chaque année;
45. souligne qu'il y a lieu de préserver la dignité des personnes atteintes de la maladie

d'Alzheimer et d'abolir la gêne et la discrimination dont elles sont victimes;

46. engage les États membres et la Commission à élaborer de nouvelles mesures d'incitation politiques pour faciliter la diffusion de l'information et des stratégies d'accès au marché pour les thérapies novatrices et les tests de diagnostic répondant aux besoins non satisfaits des patients atteints de la maladie d'Alzheimer;
47. encourage les États membres à développer des services de soins et des services sociaux fondés sur les principes majeurs de la couverture maximale et de l'égalité d'accès, ainsi que de l'égalité en général, à encourager le développement de l'offre de services intégrés dans les communautés et à domicile, en faveur des personnes atteintes de démences quels que soient leur âge, leur genre, leur appartenance ethnique, leurs ressources, leur niveau d'incapacité et leur lieu de résidence, en campagne ou en ville; engage les États membres à faire le nécessaire pour remédier aux facteurs qui ont des incidences différentes mais évitables sur la santé de la population; encourage la Commission et les États membres à développer encore la collecte de données sur les inégalités dans le domaine de la santé;
48. invite les États membres à ne pas perdre de vue le traitement préventif qui permet de retarder l'apparition de la démence et à assurer l'accès à des soins abordables et de qualité aux victimes de la maladie; appelle l'attention des États membres sur le fait que ces services doivent être protégés en une période de rigueur budgétaire sur tout le territoire de l'Europe;
49. invite les États membres à établir un réseau européen interconnecté de centres de référence canalisant un haut degré de compétences en matière de diagnostic, de traitement et de soins de la démence et de la maladie d'Alzheimer qui permette l'échange d'informations et de données entre les États membres ainsi que leur évaluation;
50. encourage les États membres à développer des parcours personnalisés de prise en charge et d'accompagnement pluri-professionnels et multidisciplinaires coordonnés par un référent unique dès l'annonce du diagnostic, à faciliter la prise en charge à domicile par une utilisation renforcée des services polyvalents et spécialisés d'aide et de soins à domicile, de la domotique et des nouvelles technologies de l'information et de la communication;
51. invite les États membres à développer des structures de répit au profit des aidants, diversifiées, innovantes et de qualité, telles que les hébergements et les centres d'accueil temporaires et à assurer un suivi sanitaire des aidants en leur proposant par exemple une prise en charge médicale appropriée et un soutien psychologique ou social;
52. invite l'Union européenne et les États membres, à renforcer la recherche, à améliorer l'accès au diagnostic et à adapter les services de soins et d'accompagnement aux besoins des malades jeunes;
53. encourage les États membres, dès lors que deviendront disponibles de nouveaux traitements dont l'efficacité thérapeutique aura été vérifiée et établie, à en rendre l'accès aussi rapide que possible aux patients atteints par la maladie;
54. demande instamment aux États membres d'améliorer l'information du public et des

professionnels, quel que soit leur niveau de qualification, ainsi que des décideurs en matière de santé et des médias, ce qui devrait permettre d'améliorer la reconnaissance des symptômes de la maladie d'Alzheimer, de favoriser la compréhension de celle-ci et d'améliorer les soins; considère que la sensibilisation doit être centrée sur différents aspects, notamment diagnostic, traitement et aide appropriée;

55. rappelle à la Commission le rapport Bowis de 2006 dans lequel les employeurs étaient invités à mettre en place des politiques de santé mentale au travail au titre de la responsabilité qui leur incombe en matière de santé et de sécurité au travail, à l'effet d'assurer la meilleure intégration possible des personnes atteintes de troubles mentaux sur le marché du travail, et demande donc que ces politiques soient rendues publiques et contrôlées dans le cadre de la législation existante en matière de santé et de sécurité; rappelle à la Commission que le Parlement attend toujours que ces politiques soient rendues publiques;
56. souligne l'importance des coûts médicaux induits par la maladie d'Alzheimer 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);
57. encourage les États membres à élaborer des campagnes d'information en direction du grand public et de groupes spécifiques comme les écoliers, les professionnels des soins de santé et les travailleurs sociaux, à favoriser la comparaison et la mise en commun des expériences acquises concernant les mesures de soutien en faveur des aidants familiaux, des associations de patients et des organisations non-gouvernementales, à promouvoir la publication et la diffusion de brochures d'information, notamment en ligne, concernant la formation et le statut des travailleurs bénévoles ainsi que des auxiliaires juridiques et psychologiques et des aides-soignants, à la fois à domicile et dans les centres de jour, ainsi qu'à promouvoir ou à créer des associations autour de la maladie d'Alzheimer afin de permettre aux personnes concernées d'échanger leurs expériences; souligne l'importance, dans toute campagne de sensibilisation ou d'éducation, de l'aptitude à reconnaître les symptômes de la démence;
58. engage les États membres à promouvoir des 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;
59. encourage les États membres et la Commission européenne à promouvoir une réflexion et une démarche éthique par rapport aux malades pour garantir la permanence et le respect de la personne humaine, et à lancer une réflexion sur le statut juridique de la personne souffrant de maladies neurodégénératives afin d'encadrer juridiquement le champ de la

privation de liberté et de la protection juridique du malade;

60. demande 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 et de leurs aidants auprès des responsables politiques et 4) à la promotion de partenariats avec les professions médicales à l'effet d'assurer une approche holistique; fait observer que pour ce faire les institutions européennes devraient examiner les possibilités que le programme européen de santé publique apporte régulièrement un financement de base aux associations Alzheimer et encourage les États membres à soutenir celles-ci au niveau national;
61. engage les États membres à développer des groupes de soutien pour les professionnels des soins travaillant en établissement, pour les proches des patients hospitalisés, pour les parents aidant les patients à domicile et pour les aidants professionnels exerçant leurs activités à domicile;
62. invite 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, et à fournir des informations sur les meilleures pratiques en matière de respect des droits des personnes vulnérables et de lutte contre la maltraitance des patients souffrant de démence;
63. invite la Commission et le Conseil à encourager le développement, en liaison avec la mise en œuvre de projets de recherche, de partenariats entre établissements publics et privés, exploitant ainsi les équipements, les ressources et l'expérience des secteurs privé et public pour lutter contre les répercussions de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence;
64. souligne les nombreux progrès qu'il reste à accomplir en matière d'accès aux essais thérapeutiques pour les patients atteints d'Alzheimer ou de maladies apparentées afin de s'assurer de l'efficacité des molécules nouvelles, et insiste également pour que cette problématique trouve son prolongement dans la révision prochaine de la directive européenne pourtant sur les essais cliniques de médicaments (2001/20/CE);
65. vu les graves répercussions de la maladie d'Alzheimer sur la mémoire et les facultés mentales, demande aux États membres d'élaborer des stratégies nationales pour que les autorités habilitées à verser les aides financières aux malades soient également chargées de contrôler qu'elles sont utilisées exclusivement au profit des patients;
66. charge son Président de transmettre la présente résolution au Conseil et à la Commission ainsi qu'aux gouvernements et aux parlements des États membres.

## EXPOSÉ DES MOTIFS

La communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences ouvre clairement la voie à des propositions concrètes permettant d'articuler les différentes politiques existantes et les modes de prise en charge de ce type de maladies. La fragmentation des interventions, la disparité des réponses apportées dans l'espace européen et la prédominance de conditions d'accès et de traitement inégales sont des raisons plus que suffisantes pour justifier l'initiative proposée. La Commission, après avoir dégagé quatre objectifs principaux - diagnostiquer la démence à un stade précoce et promouvoir le bien-être des personnes âgées; améliorer les connaissances épidémiologiques sur la maladie et coordonner les recherches en cours; soutenir la solidarité entre les États membres en partageant les bonnes pratiques; et, enfin, respecter les droits des personnes atteintes de démence - propose un ensemble de mesures que le présent rapport vise à approfondir. Des mesures complémentaires sont avancées afin que soient mieux prises en compte les dimensions sociales de la maladie et leurs implications. Le rapport fait en outre place aux professionnels de la santé et aux soignants, au renforcement des différents systèmes de soin ainsi qu'à la formation et au soutien en direction des familles et des autres personnes vivant avec la maladie au quotidien.

### Le contexte

Selon les données présentées par les associations de patients, chaque année ce sont 1,4 million de citoyens en Europe qui développent l'un ou l'autre type de démences. Toutes les 24 secondes, un nouveau cas est diagnostiqué. Près d'une personne sur 20 âgées de plus de 65 ans et une personne sur cinq âgées de plus de 80 ans souffrent de démence. On estime que plus de 8 millions d'Européens, de 30 à 99 ans, souffrent de maladies neurodégénératives, chiffre qui, selon les milieux scientifiques, pourraient doubler tous les 20 ans.

La maladie d'Alzheimer est responsable de plus de la moitié de ces cas. Il est significatif que 3 % seulement des personnes diagnostiquées aient survécu plus de 40 ans après que le diagnostic a été posé. Outre les chiffres ci-dessus, il convient de souligner les disparités persistantes dans l'accès au diagnostic et au traitement, non seulement entre les pays mais également à l'intérieur d'un même pays.

Dans le contexte actuel, les maladies neurodégénératives représentent une des principales causes d'incapacité parmi les plus âgés et on s'attend à ce que le nombre des personnes atteintes de cette maladie explose. Cette considération est d'autant plus importante que l'espérance de vie moyenne s'allonge et que le rapport entre le nombre des actifs et celui des retraités se réduit.

Nombre des facteurs qui sont à l'origine des démences demeurent inconnus. Néanmoins, il est possible de discerner un ensemble de facteurs de risque qui accroissent la possibilité d'être atteint de la maladie d'Alzheimer. Parmi ceux-ci, une tension artérielle élevée, un taux de cholestérol et d'homocystéine élevé, un faible niveau de stimulation intellectuelle, d'activités sociales et d'exercices physiques, l'obésité et le diabète, ou encore des lésions cérébrales graves ou répétées. Des études ont montré récemment que la maladie d'Alzheimer peut se développer à la suite du dépôt d'une protéine neurotoxique dans le cerveau. Une chose serait certaine: il ne s'agit pas d'une maladie principalement héréditaire, car le nombre des familles

où cette maladie se développe en raison d'un désordre génétique est très faible. La maladie d'Alzheimer est le résultat de la combinaison de facteurs multiples.

### **Le diagnostic précoce et la priorité à la prévention**

Les symptômes de la maladie d'Alzheimer sont fréquemment confondus avec les signes courants du vieillissement. Malgré les progrès scientifiques réalisés et la sensibilisation grandissante des professionnels de la santé, le nombre des personnes pour lesquelles le diagnostic est posé dans une phase modérée ou déjà avancée de la maladie est encore très élevé. Nous savons en outre que la méthode normalement appliquée pour diagnostiquer cette maladie est le diagnostic d'exclusion des hypothèses envisageables. Le nombre des personnes atteintes sans le savoir demeure élevé.

Il est fondamental de placer la prévention au cœur de toute stratégie et d'orienter les efforts vers l'obtention d'un diagnostic aussi précoce que possible.

### **La dignité des patients**

À ce jour, aucun remède n'a été trouvé pour soigner la maladie d'Alzheimer. Les traitements actuels font appel à des médicaments qui visent à atténuer ou à stabiliser les symptômes associés aux altérations comportementales et cognitives des patients. S'il est possible de retarder les effets de la maladie, il est encore impossible d'empêcher la perte neuronale progressive. Aussi est-il capital de renforcer l'intervention extra-pharmacologique en favorisant les actions qui améliorent le bien-être des personnes atteintes. Aider les patients à vivre avec la maladie tout en conservant leur autonomie est le moyen de leur assurer une vie digne le plus longtemps possible.

Même si les symptômes sont identiques pour tous, les conditions sociales et économiques font que chaque patient et sa famille subissent le processus de la maladie de façon très différente. Ainsi par exemple, il est fréquent que des proches des malades soient forcés d'abandonner leur travail pour prendre soin de ceux-ci.

### **Les personnes atteintes**

Les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et par d'autres démences, ainsi que leurs proches ou ceux qui sont directement en contact avec eux, sont l'objet d'une stigmatisation sociale.

Les altérations du comportement ou de la personnalité, résultant de la maladie, place les personnes atteintes dans une situation progressivement de plus en plus dépendante des autres. Il importe de souligner que les personnes atteintes ne sont pas les seules à souffrir de la maladie, leurs proches et leurs soignants en souffrent aussi. Ces derniers tendent à être relégués au deuxième plan dans les systèmes en place. Seule la reconnaissance de la complexité qu'entraîne la cohabitation avec la démence pourra favoriser une approche plus juste de tous les acteurs concernés et leur reconnaissance.

### **La structure du rapport**

Le présent rapport vise à favoriser une meilleure coordination entre les États membres et une

réponse plus efficace et plus solidaire, axée sur la prévention et le traitement des personnes atteintes de démences, en particulier la maladie d'Alzheimer, et sur la prise en compte de tout ceux qui les entourent, professionnels de santé, prestataires de services ou proches. Aucune stratégie européenne dans ce domaine ne sera opérante si les différents pays concernés ne font pas de la définition de plans d'action nationaux une priorité.

Il est aussi fondamental de mettre l'accent sur le diagnostic précoce et la prévention et de privilégier la collecte et le traitement de données épidémiologiques sur la maladie.

Une fois ce socle de mesures en place, les différents pays devraient s'efforcer d'intégrer leur action, depuis la recherche jusqu'à la prestation des soins de santé. Il importe de remédier aux carences existant dans les domaines de la formation professionnelle, du soutien aux familles (pour les soins mais aussi sur le plan psychologique) et des actions de sensibilisation à ce qu'implique la vie en situation de démence.

Une stratégie européenne ne peut pas non plus éluder la nécessité de services garantissant la plus large couverture possible et l'égalité d'accès aux soins et aux traitements pour les patients, quels que soient leur âge, leur sexe, leurs ressources économiques ou leur lieu de résidence.

Renforcer la dignité de tous les patients tout au long du processus de la maladie et réduire les inégalités existantes doivent être des objectifs tout aussi prioritaires. Ce choix implique un engagement très large des différents acteurs, depuis les professionnels de la santé jusqu'aux associations de malades, car leur contribution est vitale pour faire converger les actions et accroître leur efficacité.

## RÉSULTAT DU VOTE FINAL EN COMMISSION

<b>Date de l'adoption</b>	30.11.2010
<b>Résultat du vote final</b>	+:           48 -:           0 0:           1
<b>Membres présents au moment du vote final</b>	Elena Oana Antonescu, Kriton Arsenis, Pilar Ayuso, Paolo Bartolozzi, Sergio Berlato, Milan Cabrnoch, 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
<b>Suppléant(s) présent(s) au moment du vote final</b>	Marisa Matias, Judith A. Merkies, Miroslav Mikolášik, Bill Newton Dunn, Rovana Plumb, Bart Staes, Csaba Sándor Tabajdi, Giommara Uggias, Thomas Ulmer