



PARLAMENTO EUROPEO

2009 - 2014

---

*Documento di seduta*

---

**A7-0366/2010**

9.12.2010

## **RELAZIONE**

relativa a un'iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza  
(2010/2084(INI))

Commissione per l'ambiente, la sanità pubblica e la sicurezza alimentare

Relatore per parere: Marisa Matias

## SOMMARIO

### Pagina

PROPOSTA DI RISOLUZIONE DEL PARLAMENTO EUROPEO **Error! Bookmark not defined.**

MOTIVAZIONE.....**Error! Bookmark not defined.**

ESITO DELLA VOTAZIONE FINALE IN COMMISSIONE **Error! Bookmark not defined.**

## PROPOSTA DI RISOLUZIONE DEL PARLAMENTO EUROPEO

### relativa a un'iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza (2010/2084(INI))

Il Parlamento europeo,

- visto l'articolo 168 del trattato CE,
- visto l'articolo 35 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea<sup>1</sup>,
- viste la proposta di raccomandazione del Consiglio relativa a misure di lotta contro le malattie neurodegenerative, in particolare il morbo di Alzheimer, tramite la programmazione congiunta delle attività di ricerca, e le conclusioni del Consiglio sulle strategie in materia di sanità pubblica volte a combattere le malattie neurodegenerative, in particolare il morbo di Alzheimer,
- visti i risultati del progetto UE di Alzheimer Europe "EuroCoDe" (Collaborazione europea sulla demenza") (2006-2008), finanziato dalla DG SANCO e il rapporto mondiale del 2010 sull'Alzheimer pubblicato dall'Alzheimer's Disease International (ADI) in occasione della Giornata mondiale dell'Alzheimer celebrata il 21 settembre 2010,
- visti i risultati di EuroCoDe (Collaborazione europea sulla demenza), un progetto europeo di Alzheimer Europe finanziato dalla Commissione,
- vista la comunicazione della Commissione al Consiglio e al Parlamento europeo relativa a un'iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza (COM(2009) 380 def.),
- visto l'obiettivo strategico dell'Unione europea di promuovere un buono stato di salute in un'Europa che invecchia, formulato sulla base del libro bianco della Commissione "Un impegno comune per la salute: approccio strategico dell'UE per il periodo 2008-2013", che sottolinea la necessità di intensificare la ricerca finalizzata alle cure palliative e ad una migliore conoscenza delle patologie neurodegenerative;
- vista la sua risoluzione del 9 settembre 2010 sull'assistenza di lunga durata agli anziani<sup>2</sup>,
- vista la sua risoluzione del 7 settembre 2010 sul ruolo delle donne in una società che invecchia<sup>3</sup>,
- visto l'articolo 48 del suo regolamento,
- vista la relazione della commissione per l'ambiente, la sanità pubblica e la sicurezza alimentare (A7-0366/2010),

---

<sup>1</sup> GU C 364 del 18.12.2000, pag. 1.

<sup>2</sup> Testi approvati, P7\_TA(2010)0313.

<sup>3</sup> Testi approvati, P7\_TA(2010)0306.

- A. considerando che si stima che 35,6 milioni di persone nel mondo saranno affette da demenza in tutte le sue forme nel 2010 e che questo numero è destinato quasi a raddoppiare ogni 20 anni, raggiungendo probabilmente i 65,7 milioni nel 2030 (rapporto 2010 di Alzheimer's Disease International); che il numero di persone affette dal morbo di Alzheimer è sottostimato a causa delle difficoltà di una diagnosi precoce,
- B. considerando che il numero di persone affette da demenza in Europa è stimato a 9,9 milioni, con un'ampia maggioranza dei casi rappresentata dal morbo di Alzheimer (rapporto 2010 di Alzheimer's Disease International); che le malattie neurodegenerative, sebbene possano colpire persone di qualsiasi età, rappresentano una delle principali cause di disabilità e dipendenza delle persone anziane, e che si prevede un aumento drastico del numero di persone affette da queste patologie entro il 2020, a causa della maggiore speranza di vita e della mancanza di vita sociale tra i pensionati; considerando che il numero di persone interessate risulta pressoché tre volte maggiore se si tiene conto del numero di coloro che si occupano dell'assistenza ai malati di demenza a titolo non professionale,
- C. considerando che, stando al rapporto mondiale 2009 sull'Alzheimer, l'Europa rappresenta circa il 28% del numero totale di persone affette da demenza, il che la colloca al secondo posto soltanto dopo l'Asia (35%), mentre tra tutte le regioni del mondo l'Europa occidentale detiene la quota più importante di malati (19%),
- D. considerando che la popolazione europea sta invecchiando e che gli ultraottantenni costituiscono la fascia d'età in più rapida crescita nella maggior parte dei paesi europei; considerando che il rapporto tra popolazione attiva e pensionati si sta riducendo e che pertanto nei prossimi decenni la demenza dovrebbe rappresentare una delle sfide principali per la sostenibilità dei sistemi sanitari nazionali, comprese le strutture di assistenza informale e a lungo termine,
- E. considerando che secondo alcune stime (rapporto 2010 di Alzheimer's Disease International) i costi totali per le cure mediche e assistenziali dirette del morbo di Alzheimer in Europa ammontano a 135,04 miliardi di dollari,
- F. considerando che una diagnosi precoce può contribuire a contenere i costi sanitari in tutta Europa,
- G. considerando che l'Unione europea non dispone attualmente di dati statistici sufficientemente precisi sulla demenza e, in particolare, sulle malattie neurodegenerative e che le stime possono variare addirittura di un fattore di tre, a seconda degli studi considerati; che è pertanto indispensabile condurre studi epidemiologici a livello europeo sulla base di indicatori comuni e rigorosi,
- H. considerando che le conseguenze della demenza sono di tipo sia sociale sia economico e incidono sui sistemi sanitari degli Stati membri,
- I. considerando che per prevenire le conseguenze economiche e sociali del morbo di Alzheimer e delle altre forme di demenza occorre investire in ricerca scientifica e approcci efficienti ai sistemi di assistenza,

- J. considerando che gran parte delle attività di ricerca nel settore delle patologie neurodegenerative è condotta a livello nazionale, con un livello di coordinamento transnazionale relativamente ridotto, da cui derivano uno stato di frammentazione e una condivisione limitata delle conoscenze e delle migliori prassi tra gli Stati membri, e che la ricerca nel settore del morbo di Alzheimer presenta ritardi rispetto ad altri importanti settori di ricerca in Europa,
- K. considerando che dai recenti risultati di Alzheimer Europe si evince che il morbo di Alzheimer continua ad essere diagnosticato in modo insufficiente nell'Unione europea e che sussistono numerose divergenze tra gli Stati membri quanto a prevenzione, accesso alle cure ed erogazione di servizi adeguati,
- L. considerando che le ricerche attuali suggeriscono che la dieta può costituire un importante fattore scatenante dello sviluppo del morbo di Alzheimer e che pertanto la prevenzione della demenza mediante interventi modificabili dovrebbe rappresentare una priorità e che occorre prestare particolare attenzione a fattori di prevenzione quali una dieta sana, la promozione dell'attività fisica e cognitiva e il controllo dei fattori di rischio cardiovascolare quali diabete, elevati livelli di colesterolo, ipertensione e fumo,
- M. considerando che vi è una sempre maggiore consapevolezza riguardo al fatto che l'impatto delle malattie neurodegenerative sulla popolazione europea è tale che nessuno Stato membro è in grado di risolvere il problema da solo; considerando che è quindi necessario che gli Stati membri e l'Unione europea rafforzino significativamente la cooperazione e il coordinamento delle attività di ricerca clinica innovativa e pluridisciplinare sulle cause, sulla prevenzione e sulla cura del morbo di Alzheimer nonché la condivisione delle informazioni e il livello degli investimenti finanziari in questo settore, al fine di combattere le malattie neurodegenerative, in particolare il morbo di Alzheimer, che rappresenta una sfida importante per le società europee,
- N. considerando che la presente iniziativa europea non è intesa a sostituirsi ai vigenti piani nazionali di lotta al morbo di Alzheimer e alle altre forme di demenza, ma che deve invece essere utilizzata come strumento finalizzato a un migliore coordinamento della ricerca europea in materia,
- O. considerando che la demenza costituisce non soltanto una malattia devastante per i pazienti, ma può diventare anche, in mancanza di servizi adeguati e di buona qualità, un fardello enorme per i familiari e per il personale badante, date le difficoltà emotive, fisiche e finanziarie incontrate dai parenti e dagli amici delle persone colpite da qualunque tipo di demenza; che in ogni famiglia con un malato, in media tre persone sono direttamente confrontate alla malattia, il che significa che circa 19 milioni di europei sono direttamente interessati dalle demenze,
- P. considerando che vi è una carenza di capacità in termini di strutture di accoglienza per le persone affette dal morbo di Alzheimer e che essa è destinata ad aggravarsi in futuro; considerando l'insufficienza di operatori sanitari ed assistenti sociali che si occupano di persone affette da Alzheimer, insufficienza anch'essa destinata ad aggravarsi in futuro; considerando che nel contempo la soluzione ideale per le persone interessate è ovviamente quella di aiutarle a restare a casa nel loro ambiente familiare,

- Q. considerando che, in relazione alla cura dei malati di demenza e al sostegno per il personale badante, l'Unione europea e gli Stati membri devono perseguire un triplice obiettivo: fornire assistenza di elevata qualità per i malati, assicurare che il personale badante possa usufruire di periodi di riposo in funzione delle proprie esigenze e garantire che i malati possano essere assistiti a casa o in strutture di cura innovative e di qualità elevata,
- R. considerando che i moderni servizi di telemedicina possono offrire un'assistenza molto efficace per i malati di Alzheimer e per chi se ne prende cura, contribuendo in tal modo a una migliore qualità della vita dei pazienti nel loro ambiente familiare e offrendo una valida alternativa all'assistenza in istituto,
- S. considerando che il morbo di Alzheimer è oggetto di stigmatizzazione e che l'atteggiamento dell'opinione pubblica verso la malattia e le persone che ne sono affette comporta l'isolamento dei malati e dei loro parenti; considerando che l'approccio globale al problema è a tutt'oggi errato, in quanto conduce all'esclusione sociale dei malati e dei loro famigliari; considerando che è necessaria una migliore comprensione della stigmatizzazione, dei pregiudizi e della discriminazione associati alla demenza mentre sono necessarie anche ricerche sulle modalità di prevenzione dell'emarginazione sociale e di promozione della cittadinanza attiva, al fine di mantenere al centro di qualsiasi intervento la dignità e il rispetto dei malati di demenza,
- T. considerando che l'innalzamento della qualità della vita dei pazienti è spesso legato alla vita emotiva dei loro famigliari,
- U. considerando che i gruppi di sostegno rappresentano uno spazio adeguato per una riflessione collettiva intesa ad appoggiare e condividere la "responsabilità consapevole" dei famigliari dei pazienti,
- V. considerando che l'Alzheimer e le altre forme di demenza non dovrebbero essere percepiti come un normale problema affrontato nell'ambito del processo di invecchiamento, senza avere diritto a un trattamento adeguato, all'assistenza medica e a cure specialistiche,
- W. considerando che, nonostante la consapevolezza sociale e la conoscenza scientifica del morbo di Alzheimer siano aumentate significativamente, mettendo in evidenza in particolare quanto la malattia sia caratterizzata non soltanto da demenza clinica, ma anche dall'insorgenza precoce della predemenza, le opzioni terapeutiche sono ancora limitate ai farmaci sintomatici; considerando che esistono divergenze eclatanti tra gli Stati membri, e persino al loro interno, e lacune in materia di formazione e di qualifiche del personale nonché di attrezzature mediche necessarie per la diagnosi e la ricerca e che la diagnosi dell'Alzheimer spesso viene eseguita anni dopo l'insorgenza della malattia, causando in tal modo un ritardo nel possibile trattamento per rallentarne il decorso,
- X. considerando che i recenti progressi nell'uso di biomarcatori affidabili del morbo di Alzheimer hanno stimolato lo sviluppo di nuovi criteri che definiscono detta malattia come un'entità clinica comprendente non soltanto una fase che colpisce la memoria e le funzioni cognitive, ma anche una fase antecedente,
- Y. considerando che il morbo di Alzheimer e le altre forme di demenza non colpiscono

soltanto gli anziani, ma possono anche riscontrarsi in persone giovani; che di conseguenza risulta opportuno migliorare l'accesso alla diagnosi, la ricerca e i servizi di assistenza sanitaria, di sostegno e di alloggio per i giovani affetti dal morbo,

- Z. considerando che sensibilizzare l'opinione pubblica e i professionisti del settore in merito al morbo di Alzheimer, a livello nazionale ed europeo, dovrebbe permettere alle persone di riconoscere i primi sintomi della malattia, ottenere una diagnosi precoce ed accedere tempestivamente al trattamento e ai servizi connessi,
- A BIS. considerando che una maggiore attenzione alla fase della predemenza del morbo di Alzheimer potrebbe contribuire a sostenere lo sviluppo di adeguati interventi terapeutici capaci di rallentare la progressione della malattia e, in definitiva, di ritardare l'ingresso dei pazienti nella fase di Alzheimer grave, ossia lo stadio più debilitante della malattia,
- A TER. considerando che lo sviluppo di efficaci agenti modificatori della malattia (piuttosto che agenti puramente sintomatici) rappresenta un'area di esigenze critiche e urgenti dei pazienti affetti dal morbo di Alzheimer che non sono state soddisfatte,
- A QUATER. considerando altresì che la diagnosi del morbo di Alzheimer, applicata a circa il 70% dei casi di demenza, non tiene pienamente conto della varietà delle lesioni cerebrali riscontrate e delle differenze tra malati giovani e anziani in termini di quadro patologico e clinico,
1. invita il Consiglio a dichiarare che la demenza rappresenta una priorità sanitaria dell'UE ed esorta fortemente gli Stati membri a sviluppare piani strategici nazionali e strategie per il morbo di Alzheimer, volti ad affrontare le conseguenze sociali e sanitarie della demenza ed a fornire servizi e sostegno alle persone afflitte da demenza e alle loro famiglie, come è avvenuto in vari Stati membri, dove il piano "Alzheimer e patologie correlate", lanciato nel 2008, ha permesso di coordinare a livello nazionale l'assistenza medica e sociale e la ricerca clinica e fondamentale su tale malattia;
  2. accoglie con favore l'iniziativa di programmazione comune dell'UE promossa dagli Stati membri per incentivare la ricerca sul morbo di Alzheimer e su altre patologie neurodegenerative e incoraggia la Commissione a continuare ad avviare iniziative volte ad affrontare le sfide sanitarie, sociali, tecnologiche ed ambientali per il trattamento dell'Alzheimer e delle altre patologie neurodegenerative;
  3. esorta il Consiglio e la Commissione a tenere conto del concetto di demenza in fase di preparazione delle azioni future nel settore della politica sanitaria preventiva, in particolare per quanto riguarda l'interazione con le malattie cardiovascolari, la salute mentale, l'attività fisica, l'educazione nel settore sanitario e le nuove tecnologie;
  4. esorta gli Stati membri a fornire ai cittadini dell'UE informazioni sullo stile di vita al fine di ritardare o prevenire l'insorgenza dell'Alzheimer e delle altre forme di demenza, promuovendo il concetto di "uno stile di vita sano per una mente sana";

5. propone che il Consiglio e la Commissione esaminino la possibilità di lanciare un Anno europeo della salute mentale, che si affianchi alla Giornata mondiale contro l'Alzheimer celebrata il 21 settembre, per sensibilizzare il pubblico sulle malattie cerebrali associate all'invecchiamento e sulle modalità per rilevare ed identificare i sintomi precoci di queste malattie, con campagne di informazione pubbliche sulla prevenzione di tali malattie nonché sul trattamento degli incidenti vascolari cerebrali; ritiene che l'Anno europeo in questione dovrebbe rappresentare anche un'occasione per promuovere lo scambio di buone prassi negli Stati europei;
6. sottolinea che il progressivo invecchiamento della popolazione e l'aumento della pressione sulle finanze pubbliche e sulla produttività privata, a causa dell'incremento delle spese per tale fascia di popolazione, creerebbero un problema strutturale per gli Stati membri; che l'Unione europea dovrebbe pertanto, nella sua strategia a lungo termine, adottare una politica di promozione attiva del principio di prevenzione (in termini di prassi mediche e di incoraggiamento a stili di vita più sani); reputa che gli indicatori sanitari contribuiranno a migliorare in misura significativa gli indicatori economici;
7. esorta il Consiglio e la Commissione a riconoscere il ruolo delle associazioni di pazienti nel campo delle malattie neurodegenerative e ad associarle nelle campagne d'informazione, prevenzione e sostegno alle persone affette da demenza così come nella definizione dei programmi di ricerca;
8. suggerisce che la Commissione valuti la promozione di una "Giornata per coloro che prestano assistenza" per sensibilizzare in merito al ruolo essenziale svolto dalle persone che prestano assistenza a titolo professionale e non professionale in tutta Europa e per riconoscere tale ruolo;
9. sottolinea che l'individuazione di interventi efficaci che prevengano l'insorgenza dell'Alzheimer o ne ritardino la progressione deve costituire una questione di emergenza assoluta;
10. esorta il Consiglio e la Commissione a prendere provvedimenti per sensibilizzare i cittadini dell'Unione in merito alla demenza, facilitandone il riconoscimento dei primi sintomi ai fini di una diagnosi precoce e del corrispondente trattamento e sostegno adeguato;
11. rileva l'aspetto primario della prevenzione oltre all'importanza di una diagnosi precoce per consentire interventi efficaci; sottolinea la necessità ed invita gli Stati membri a migliorare i dati epidemiologici e clinici per contribuire alla ricerca diretta, alla riabilitazione e all'azione, in particolare durante le fasi asintomatiche e prima dell'insorgenza dell'inabilità;
12. osserva che attualmente non esiste una prevenzione specifica del morbo di Alzheimer e incoraggia, pertanto, l'elaborazione di una siffatta politica, anche a livello europeo, che si basi su un ambiente favorevole all'attività fisica e intellettuale dei pazienti, su un'alimentazione che rispetti le indicazioni della piattaforma europea d'azione per l'alimentazione, l'attività fisica e la salute ed, infine, sulla promozione di tutte le politiche di riduzione del tabagismo, attivo e passivo;



13. è persuaso dell'importanza fondamentale dei test di diagnosi precoce recentemente proposti dal gruppo di lavoro internazionale sui nuovi criteri per il morbo di Alzheimer, nonché della ricerca sui fattori di rischio e della definizione di criteri di diagnosi precoce;
14. incoraggia tutti gli Stati membri ad impegnarsi attivamente nella definizione, nello sviluppo e nell'attuazione di protocolli comuni per la diagnosi precoce, a stabilire biomarcatori per trarre vantaggio dall'arrivo di nuove terapie sia per la demenza sia per la predemenza e a definire un'agenda di ricerca comune nel campo delle malattie neurodegenerative e della condivisione delle migliori prassi nel settore della ricerca sulle malattie neurodegenerative, riducendo così le disparità esistenti tra gli Stati membri e all'interno degli stessi in materia di diagnosi e trattamento; rileva che le procedure operative standard per la valutazione dei marcatori della malattia saranno la chiave per la scoperta di farmaci e lo sviluppo di una cura più efficace e tecnologicamente assistita dei pazienti affetti dal morbo di Alzheimer;
15. incoraggia gli Stati membri a garantire che i farmaci in grado di rallentare l'insorgenza del morbo di Alzheimer siano messi a disposizione di tutti i pazienti affetti da detta malattia e non soltanto a quelli cui è stata diagnosticata una forma grave di Alzheimer;
16. incoraggia la Commissione a elaborare linee guida per lo sviluppo e l'attuazione di servizi comuni di diagnosi precoce basati su una consultazione pluridisciplinare della memoria e su un dispositivo adattato di preavviso e d'informazione, che consenta al malato e alle persone vicine di affrontare l'insorgenza della malattia nel miglior modo possibile;
17. incoraggia gli Stati membri a istituire centri specializzati ed a creare équipe mediche soddisfacenti nel loro territorio nazionale (in particolare per l'imaging a risonanza magnetica il cui contributo alla ricerca sulla demenza è innegabile);
18. esorta il Consiglio e la Commissione a tenere conto della rapida diffusione della demenza e del morbo di Alzheimer e del loro impatto in fase di elaborazione dei piani di azione per la ricerca;
19. esorta gli Stati membri a elaborare politiche volte a facilitare l'accesso ai finanziamenti per la ricerca nel settore della demenza e del morbo di Alzheimer, compresa la ricerca sulla prevenzione, proporzionalmente all'impatto economico di dette patologie sulla società;
20. sottolinea l'importanza di un approccio multidisciplinare per quanto riguarda i modi in cui la cooperazione e il coordinamento nel settore della ricerca a livello europeo possono migliorare la conoscenza, la diagnosi, il trattamento, la prevenzione e la ricerca sociale in ordine al benessere dei pazienti e delle loro famiglie e badanti; ritiene che la ricerca sulla validazione di nuovi criteri diagnostici, lo sviluppo di test di screening precoce e l'identificazione di fattori di rischio per la progressione della malattia dalle fasi di predemenza a quelle più avanzate siano fondamentali; raccomanda che i rappresentanti dei pazienti, le organizzazioni sanitarie e i fornitori di servizi medici siano coinvolti in detto processo; ritiene pertanto che la realizzazione di studi epidemiologici e clinici su vasta scala sulla base della cooperazione transnazionale apporterebbe un evidente valore aggiunto;
21. riconosce l'importanza attuale del sostegno dell'Unione europea, pari a 159 milioni di

euro, per 34 progetti sulle malattie neurodegenerative; ritiene tuttavia indispensabile, nel prossimo contesto dell'ottavo programma quadro per la ricerca e lo sviluppo (PQRS), trovare una soluzione al carattere frammentato della ricerca, in particolare sull'Alzheimer, e includere progetti nei settori insufficientemente esplorati delle terapie non farmacologiche, comportamentali e cognitive;

22. ritiene che gli esami di diagnosi precoce, la ricerca sui fattori di rischio e i criteri per la diagnosi precoce siano fondamentali; reputa pertanto che la realizzazione di studi epidemiologici e clinici su vasta scala sulla base della cooperazione transnazionale apporterebbe un evidente valore aggiunto; ritiene che l'indagine europea sullo stato di salute, che potrà fornire informazioni preziose sul numero di persone affette da deficit cognitivo di stadio iniziale tramite il modulo di test cognitivo, rivesta pari importanza;
23. esorta la Commissione, il Consiglio e gli Stati membri a tenere conto delle esigenze specifiche delle donne, che rappresentano il doppio dei malati e costituiscono una percentuale sproporzionata del personale badante, nelle aree di ricerca medica e sociale, sanità, occupazione e politiche sociali;
24. esorta gli Stati membri a elaborare politiche e piani d'azione a lungo termine nel settore dell'assistenza e della prevenzione, che anticipino e affrontino le tendenze sociali e demografiche e a concentrarsi sul sostegno fornito alle famiglie dei pazienti di cui si prendono cura, rendendo così la protezione sociale accessibile alle persone vulnerabili affette da demenza;
25. sottolinea l'importanza della prevenzione del morbo di Alzheimer tramite la promozione di uno stile di vita sano, che comprenda un continuo impegno mentale e sociale, la promozione di diete sane e l'attività fisica;
26. invita gli Stati membri a definire un piano d'azione di ricerca strategica che individui esigenze e obiettivi di ricerca a medio e lungo termine nel settore delle malattie neurodegenerative, comprese le necessità della prestazione di assistenza sanitaria, in particolare nel settore del morbo di Alzheimer; questi piani d'azione dovrebbero concentrarsi sul rafforzamento del potenziale dei giovani ricercatori e sul sostegno ad approcci innovativi alla ricerca che si articolino attorno a un partenariato pubblico-privato; raccomanda di promuovere lo sviluppo di centri di eccellenza per aree specifiche di ricerca e di coinvolgere i rappresentanti dei pazienti, le organizzazioni del personale badante e i fornitori di servizi sanitari pubblici e privati;
27. invita gli Stati membri a collaborare con la Commissione per esplorare possibili iniziative con cui questa potrebbe assisterli nella definizione e nell'attuazione dell'agenda comune di ricerca;
28. esorta gli Stati membri a elaborare piani d'azione miranti a migliorare il benessere e la qualità della vita dei pazienti affetti dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza e delle loro famiglie;
29. invita le istituzioni europee a sostenere per quanto possibile l'Osservatorio di ricerca sulla demenza di Alzheimer Europe in quanto strumento utile per la diffusione delle migliori prassi e dei risultati della ricerca ai malati e a coloro che li assistono;

30. sottolinea l'importanza della ricerca sulla relazione e la distinzione tra il processo di invecchiamento e la demenza e tra la demenza e la depressione nelle persone anziane, nonché tra le differenze di genere e le varie forme di demenza; incoraggia inoltre gli Stati membri a promuovere programmi di cure sanitarie e di ricerca specifici che accordino grande importanza alle scelte del paziente e al suo punto di vista ed a formulare raccomandazioni incentrate sui principi basilari della dignità e dell'inclusione sociale, promuovendo così l'autonomia e l'autodeterminazione dei pazienti;
31. invita gli Stati Membri a dedicare risorse adeguate all'assistenza sanitaria a favore dei pazienti affetti dalle malattie in esame, allo scambio di informazioni e alla messa in rete dei risultati ottenuti in materia;
32. rileva l'importanza dell'assistenza domiciliare ai malati e agli anziani e il fondamentale apporto delle organizzazioni senza scopo di lucro e di volontariato nell'assistenza ai pazienti affetti da Alzheimer e da altre malattie senili; incoraggia gli Stati membri ad introdurre forme di partenariato con tali organizzazioni, disponendo forme di sostegno alla loro attività; invita inoltre gli Stati membri a valorizzare e riconoscere il ruolo svolto dalle cure informali fornite da componenti della famiglia della persona affetta dalle patologie in esame;
33. sottolinea la necessità di azioni che non si concentrino unicamente sul trattamento farmacologico dell'Alzheimer dopo lo sviluppo della malattia, ma anche su misure preventive, comprese la dieta e l'alimentazione, per ridurre le possibilità di sviluppare l'Alzheimer; chiede un'ampia opera di ricerca sugli effetti della dieta e dell'alimentazione sull'Alzheimer nonché lo sviluppo e la divulgazione al pubblico di consigli, anche di carattere nutrizionale, sulla prevenzione della malattia attraverso campagne di sensibilizzazione;
34. sottolinea che è necessaria anche la ricerca sull'economia della sanità, sulle scienze sociali e umane e sugli approcci non farmacologici, per comprendere meglio gli aspetti psicologici e sociali della demenza;
35. constata che la diagnosi dei primi sintomi dei disturbi della memoria dovrebbe essere uno degli aspetti centrali della medicina del lavoro;
36. esorta vivamente la Commissione, il Consiglio e gli Stati membri a prendere in considerazione la possibilità di definire norme di sicurezza applicabili agli istituti specializzati nella cura degli anziani, alle comunità cui appartengono e ai sistemi di assistenza a domicilio;
37. invita gli Stati membri, in stretta cooperazione con la Commissione e di concerto con gli organismi di ricerca, a elaborare orientamenti comuni per la formazione del personale che lavora a qualsiasi titolo con i pazienti malati di Alzheimer (professioni mediche e paramediche) e per la formazione e il monitoraggio di assistenti familiari e altri assistenti informali, al fine di garantire un uso competente ed efficace delle risorse esistenti; rileva che la necessità di personale specializzato in grado di lavorare con persone affette da demenza sta aumentando rapidamente;
38. chiede agli Stati membri di esaminare le possibilità offerte dalle strategie UE 2020

"Un'agenda per nuove possibilità di lavoro" e "Nuove competenze per nuovi lavori", per rafforzare la capacità della futura forza lavoro in merito all'assistenza a favore delle persone affette da Alzheimer e da altri tipi di demenza; ritiene necessario promuovere nuovi lavori specializzati in tutta Europa al fine di accudire una popolazione in via di invecchiamento e sempre più dipendente;

39. chiede alla Commissione di mobilitare le risorse per l'iniziativa faro "L'Unione dell'innovazione" nella strategia Europa 2020 e il previsto partenariato pilota sull'invecchiamento attivo e sano (da lanciare entro l'inizio del 2011) per affrontare la demenza in Europa;
40. sottolinea che i recenti progressi nel campo della diagnostica per immagini e della ricerca sui biomarcatori aprono la strada alla scoperta di processi molecolari silenziosi e dei primi segnali del morbo di Alzheimer, utilizzando un marcatore attualmente allo studio che permetterà di individuare le placche di amiloide, una delle due possibili lesioni associate alla malattia, nel cervello;
41. riconosce il contributo essenziale che le famiglie, gli assistenti familiari e le comunità svolgono nel permettere ai pazienti che soffrono di realizzare le proprie potenzialità e chiede agli Stati membri di sostenere le famiglie, gli assistenti familiari e la vita sociale;
42. rileva l'importanza del supporto psicologico per i pazienti e le loro famiglie; sottolinea l'importanza di combinare l'approccio psico-sociale nei confronti all'invecchiamento con i risultati della ricerca medica e biomedica; sottolinea la necessità di svolgere ricerca nei campi dell'economia della salute, degli aspetti socio-umanistici e degli approcci non farmacologici al trattamento, per comprendere gli aspetti psicologici, economici e sociali della demenza e promuovere l'uso delle tecnologie esistenti (e-health, tecnologie dell'informazione, tecnologie di assistenza);
43. raccomanda alla Commissione di esaminare in che modo sia possibile estendere le iniziative dell'UE nel campo dei diritti delle persone affette da demenza, compreso il ricorso a disposizioni testamentarie (testamento biologico) nonché la questione dei sistemi di tutela;
44. esorta gli Stati membri a prendere in considerazione la riduzione del ricorso ai farmaci antipsicotici nei loro piani di azione miranti ad aiutare i malati di Alzheimer, dato che, se questi farmaci sono attualmente comunemente prescritti per combattere gli effetti della demenza, i loro effetti positivi si sono rivelati limitati e hanno inoltre contribuito ad aumentare il numero di decessi dovuti alla loro somministrazione;
45. sottolinea che occorre preservare la dignità delle persone affette da Alzheimer ed eliminare la stigmatizzazione e la discriminazione nei loro confronti;
46. incoraggia gli Stati membri e la Commissione a sviluppare nuovi incentivi basati sulle politiche atti a facilitare la diffusione delle informazioni e le strategie di accesso al mercato per terapie e test diagnostici innovativi che rispondano ai bisogni insoddisfatti dei pazienti affetti dal morbo di Alzheimer;
47. incoraggia gli Stati membri a sviluppare servizi di assistenza sanitaria e sociali basati sul

principio fondamentale di ottimizzare la copertura e garantire la parità di accesso e l'uguaglianza, favorire lo sviluppo della prestazione di servizi integrati nelle comunità e a domicilio, a beneficio delle persone affette da demenza indipendentemente da età, sesso, etnia, censo, disabilità e residenza rurale o urbana; esorta gli Stati membri a intervenire per affrontare i fattori che incidono in modo ineguale sulla salute della popolazione creando situazioni che si potrebbero evitare; incoraggia la Commissione e gli Stati membri a sviluppare ulteriormente la raccolta di dati sulle disuguaglianze a livello sanitario;

48. invita gli Stati membri a tenere presenti le cure preventive che aiutano a rallentare la comparsa della demenza e a garantire l'accesso a un'assistenza di qualità e a costi ragionevoli per chi ne soffre; ricorda agli Stati membri che tali servizi devono essere tutelati durante questa fase di consolidamento fiscale in tutta Europa;
49. chiede agli Stati membri di istituire una rete europea di centri di riferimento interconnessi in cui le competenze siano incentrate sulla diagnosi, il trattamento e la cura della demenza e dell'Alzheimer e che permettano lo scambio e la valutazione di informazioni e di dati tra gli Stati membri;
50. esorta gli Stati membri a sviluppare percorsi personalizzati di assistenza e di accompagnamento pluri-professionali e multidisciplinari coordinati da un unico referente a partire dall'annuncio della diagnosi, per facilitare l'assistenza a domicilio ricorrendo maggiormente a servizi polivalenti e specializzati di assistenza e di cure a domicilio, della domotica e delle nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione;
51. invita gli Stati membri a sviluppare servizi per alleggerire le incombenze degli assistenti familiari, quali centri di alloggio e accoglienza temporanea, e di controllare la salute degli assistenti familiari, ad esempio, fornendo loro un'adeguata assistenza medica e un sostegno psicologico o sociale;
52. invita l'Unione europea e gli Stati membri a rafforzare la ricerca, migliorare l'accesso alla diagnosi e adeguare i servizi di assistenza e di accompagnamento ai bisogni dei giovani affetti dal morbo;
53. incoraggia gli Stati membri a permettere l'accesso dei pazienti affetti dal morbo a nuovi trattamenti la cui efficacia terapeutica è stata verificata e accertata, non appena questi saranno disponibili;
54. esorta vivamente gli Stati membri a migliorare la sensibilizzazione del pubblico e della professione alla demenza tra gli operatori sanitari specializzati e semispecializzati, i responsabili della politica sanitaria e i mezzi d'informazione in modo da giungere a una migliore conoscenza dei sintomi dell'Alzheimer e una migliore comprensione della malattia e della sua cura; ritiene che tale sensibilizzazione debba concentrarsi su varie componenti quali diagnosi, trattamento e accompagnamento adeguato;
55. ricorda alla Commissione la relazione Bowis del 2006 che chiede ai datori di lavoro di introdurre politiche di salute mentale sul posto di lavoro, intese come componente necessaria della loro responsabilità in materia di salute e sicurezza sul posto di lavoro, allo scopo di garantire la migliore integrazione possibile delle persone affette da disturbi

mentali e che tali politiche siano pubblicate e monitorate nell'ambito della normativa in vigore in materia di salute e sicurezza; ricorda alla Commissione che il Parlamento attende ancora la pubblicazione di tali politiche;

56. sottolinea l'entità dei costi medici connessi al morbo di Alzheimer e altri tipi di demenza e l'importanza di trovare soluzioni economicamente valide che tengano conto: dei costi medici diretti (compresi i costi per il sistema sanitario: costi degli specialisti, medicinali, esami medici e controlli periodici); dei costi sociali diretti (compresi il costo dei servizi formali al di fuori del sistema sanitario: servizi sociali, assistenza a domicilio, servizi di ristorazione, trasporto e sistemazione dei pazienti in case di cura specializzate per anziani dove ricevono assistenza medica); e dei costi informali (compresi i costi associati con il calo di produttività nel caso di un prolungamento della vita lavorativa e perdita di produzione a causa di pensionamento anticipato, congedo per motivi medici o decesso);
57. incoraggia gli Stati membri a sviluppare campagne di informazione per il pubblico in generale e per gruppi specifici come studenti, operatori sanitari e assistenti sociali, confrontando e scambiando esperienze in materia di misure di sostegno per assistenti familiari (badanti), associazioni di pazienti e organizzazioni non governative, favorendo la pubblicazione e la distribuzione di opuscoli informativi, anche online, riguardanti la formazione e l'organizzazione dei lavoratori volontari e degli assistenti legali, psicologici e sanitari sia in casa sia in centri diurni – attraverso la promozione o la creazione di associazioni sull'Alzheimer che consentano agli interessati di scambiarsi esperienze; sottolinea l'importanza in tutte le campagne di sensibilizzazione e formazione della capacità di riconoscere i sintomi della demenza;
58. incoraggia gli Stati membri a promuovere su base volontaria la prassi dei controlli gratuiti della memoria per i gruppi di popolazione che, in base ai dati scientifici, hanno un elevato rischio di sviluppare il morbo di Alzheimer o altre malattie della demenza;
59. incoraggia gli Stati membri e la Commissione a promuovere una riflessione sui bisogni dei pazienti nonché un approccio etico nei loro confronti per garantire il mantenimento e il rispetto della dignità umana e avviare una riflessione sulla situazione giuridica delle persone affette da malattie neurodegenerative, allo scopo di inquadrare giuridicamente la problematica della privazione della libertà e della tutela giuridica dei malati;
60. chiede che le associazioni che si occupano di Alzheimer siano riconosciute come partner di primo piano e partecipino: 1) alla definizione di raccomandazioni di prevenzione e di buone pratiche e alla loro diffusione a livello locale, 2) alla fornitura di informazioni essenziali e di accompagnamento alle persone affette da demenza e ai loro assistenti familiari; 3) alla presentazione dei bisogni delle persone affette da demenza e dei loro assistenti familiari nei confronti dei responsabili politici e 4) alla promozione dei partenariati con la professione medica per la definizione di un approccio integrato; sottolinea che per far ciò le istituzioni europee dovrebbero esaminare le possibilità offerte dal Programma europeo di sanità pubblica, per fornire un finanziamento di base regolare a favore delle associazioni europee sull'Alzheimer e incoraggiare gli Stati membri a sostenere le associazioni che si occupano di Alzheimer a livello nazionale;
61. incoraggia gli Stati membri a sviluppare gruppi di accompagnamento per gli operatori sanitari che lavorano negli istituti, per i parenti dei pazienti ricoverati in strutture

ospedaliera, per i famigliari che assistono il paziente a domicilio e per gli operatori sanitari che lavorano nei servizi di assistenza a domicilio;

62. chiede al Consiglio, alla Commissione e agli Stati membri, di concerto con il Parlamento, di favorire l'autonomia delle persone affette da demenza e promuovere la loro dignità e inclusione sociale attraverso il piano d'azione nel campo della salute e di fornire informazioni sulle migliori prassi nel settore del rispetto dei diritti delle persone vulnerabili e della lotta ai maltrattamenti dei pazienti affetti da demenza;
63. chiede alla Commissione e al Consiglio di promuovere, in collegamento con la realizzazione di progetti di ricerca, lo sviluppo di partenariati tra istituti pubblici e tra istituti pubblici e privati, in modo da mobilitare strutture, risorse ed esperienze nei settori pubblico e privato al fine di combattere gli effetti dell'Alzheimer e altri tipi di demenza;
64. sottolinea che restano da compiere notevoli progressi in materia di accesso alla sperimentazione terapeutica per i pazienti affetti da Alzheimer e malattie simili per garantire l'efficacia delle nuove molecole; sottolinea che questo problema dovrebbe essere affrontato nella prossima revisione della direttiva dell'Unione europea sulla sperimentazione clinica di medicinali (2001/20/CE);
65. chiede agli Stati membri, alla luce dell'impatto distruttivo dell'Alzheimer sulla memoria e sulle facoltà mentali, di elaborare strategie nazionali in modo da permettere alle autorità responsabili dell'aiuto finanziario destinato ai pazienti di controllare tali aiuti onde garantire che siano utilizzati esclusivamente a favore dei malati;
66. incarica il suo Presidente di trasmettere la presente risoluzione al Consiglio e alla Commissione nonché ai governi e ai parlamenti degli Stati membri.

## MOTIVAZIONE

La comunicazione della Commissione al Consiglio e al Parlamento europeo relativa a un'iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza rappresenta un passo fondamentale in vista della presentazione di proposte concrete volte a creare un'integrazione tra le diverse politiche esistenti e le diverse soluzioni per contrastare le citate malattie. La frammentazione degli interventi, le divergenze tra le risposte esistenti nello spazio europeo e la disparità imperante nelle condizioni di accesso e di trattamento relative alla malattia costituiscono ragioni più che sufficienti per giustificare l'iniziativa. Sulla base di quattro obiettivi principali – promuovere la diagnosi precoce e la qualità della vita, migliorare la conoscenza epidemiologica della patologia e coordinare le ricerche in corso, favorire la solidarietà tra Stati membri attraverso la condivisione di buone prassi e, infine, rispettare i diritti delle persone che convivono con le diverse forme di demenza – la Commissione propone una serie di misure che la presente relazione mira ad approfondire. Sono altresì previste misure complementari finalizzate, in particolare, a una maggiore integrazione delle dimensioni sociali della malattia e delle relative implicazioni. La proposta riserva inoltre particolare attenzione ai professionisti e agli operatori del settore sanitario, al potenziamento dei vari regimi assistenziali, alla formazione e al sostegno per le famiglie e in generale per coloro che ogni giorno si confrontano con la demenza.

### Contesto

Secondo i dati diffusi dalle associazioni di pazienti, ogni anno 1,4 milioni di cittadini residenti nell'Unione europea sviluppano un tipo di demenza e ogni 24 secondi viene diagnosticato un nuovo caso. Dopo i 65 anni una persona su venti è colpita da demenza, mentre tra gli ultraottantenni l'incidenza è di una persona su cinque. Secondo le stime, gli europei di età compresa tra i 30 e i 99 anni colpiti da malattie neurodegenerative sarebbero più di 8 milioni, cifra che secondo gli studiosi potrebbe raddoppiare ogni 20 anni.

In oltre la metà dei casi, la demenza in questione è il morbo di Alzheimer. È significativo che solo il 3% delle persone cui è stata diagnosticata la malattia sia sopravvissuto più di 40 anni dopo la diagnosi stessa. Al di là dei dati certi, è opportuno sottolineare le persistenti disparità di accesso alla diagnosi e al trattamento, non soltanto tra i diversi paesi ma anche all'interno degli stessi.

È altresì noto che, nel contesto attuale, le malattie neurodegenerative rappresentano una delle principali cause di inabilità nelle fasce più anziane della popolazione e che il numero di persone affette da tali malattie è destinato a crescere drasticamente. Si tratta di un dato tanto più significativo alla luce sia dell'aumento della speranza media di vita, sia della contrazione del rapporto tra popolazione attiva e beneficiari di pensioni.

Le cause all'origine delle demenze sono ancora in gran parte sconosciute. È tuttavia possibile identificare una serie di fattori di rischio che aumentano le possibilità di contrarre la malattia di Alzheimer, ad esempio l'ipertensione, il tasso di colesterolo elevato, l'omocisteina, gli scarsi livelli di stimoli intellettuali, attività sociale ed esercizio fisico, l'obesità e il diabete, nonché le lesioni cerebrali gravi o ripetute. Alcuni studi recenti hanno dimostrato che la malattia di Alzheimer può essere causata dalla deposizione di una proteina neurotossica nel



cervello. Sembra invece essere confermato che non si tratta di una malattia a carattere prevalentemente ereditario, dal momento che il numero di famiglie in cui il morbo si manifesta a causa di una disfunzione genetica è molto ridotto. L'Alzheimer è una malattia che deriva dalla combinazione di molteplici fattori.

### **Diagnosi precoce e carattere prioritario della prevenzione**

I sintomi della malattia di Alzheimer vengono spesso confusi con i normali segnali dell'invecchiamento. Malgrado i progressi scientifici e la sempre maggiore sensibilizzazione dei professionisti del settore sanitario, il numero di casi diagnosticati allo stadio intermedio o addirittura avanzato della malattia è ancora molto elevato. È d'altra parte noto che normalmente il morbo di Alzheimer viene diagnosticato mediante un processo "per esclusione di altre ipotesi". Anche il numero di pazienti affetti dalla malattia che ignorano di esserlo rimane pertanto elevato.

È fondamentale incentrare le eventuali strategie sulla prevenzione e adoperarsi in vista dell'emissione di diagnosi quanto più possibile precoci.

### **Dignità dei pazienti**

Al momento non esiste una cura per la malattia di Alzheimer. Le terapie attualmente utilizzate si basano sulla somministrazione di farmaci che tentano di attenuare o stabilizzare i sintomi associati ai disturbi comportamentali e cognitivi dei pazienti. Per ora, quindi, si possono solo ritardare gli effetti ma non arrestare la progressiva perdita neuronale. È pertanto fondamentale potenziare i trattamenti extra-farmacologici promuovendo quelli che contribuiscono a migliorare il benessere delle persone coinvolte. Per garantire ai pazienti una vita dignitosa il più a lungo possibile è indispensabile aiutarli a convivere con la malattia tentando di preservare la loro autonomia.

Anche se i sintomi sono uguali per tutti, le condizioni sociali ed economiche determinano significative divergenze per quanto concerne l'impatto della malattia, in tutte le sue fasi, sui singoli pazienti e sulle rispettive famiglie. Ad esempio, non è affatto raro che i familiari delle persone affette da Alzheimer siano costretti ad abbandonare la propria attività professionale per prendersi cura del parente colpito dalla malattia.

### **Persone colpite**

Le persone colpite dal morbo di Alzheimer e da altre forme di demenza, al pari dei loro familiari o di coloro che vivono a stretto contatto con i pazienti, finiscono per confrontarsi con fenomeni di stigmatizzazione sociale.

Le alterazioni del comportamento e della personalità provocate dalla patologia pongono le persone colpite in una situazione di crescente dipendenza dagli altri. Vale inoltre la pena di ricordare che la malattia di Alzheimer non condiziona solamente la vita dei pazienti che ne sono affetti ma anche quella delle persone che li circondano e di coloro che prestano loro

assistenza. Il sistema attualmente dominante tende a relegare tali categorie di persone in secondo piano. Solo attraverso il riconoscimento delle difficoltà incontrate da chi deve convivere con una situazione di demenza si potrà arrivare a un approccio più giusto, che tenga conto di tutti gli attori coinvolti.

### **Struttura della relazione**

La presente relazione è essenzialmente orientata verso un miglior coordinamento tra gli Stati membri e una risposta più efficace e solidale in vista della prevenzione e del trattamento delle varie forme di demenza, in particolare l'Alzheimer, a tutto vantaggio dei pazienti e di coloro che li circondano, siano essi professionisti del settore sanitario, fornitori di servizi o familiari. Un'eventuale strategia europea in tal senso potrà funzionare soltanto a condizione che i singoli paesi attribuiscono carattere prioritario alla definizione di piani d'azione nazionali.

Oltre a focalizzare l'attenzione sulla diagnosi precoce e sulla prevenzione, è altresì essenziale puntare sulla raccolta e il trattamento di dati epidemiologici sulla malattia.

Una volta riunite tali condizioni, è necessario avviare un'azione integrata tra i vari paesi che includa i diversi aspetti, dalla ricerca alla prestazione di servizi sanitari. Occorre colmare le lacune ancora esistenti a livello, ad esempio, di formazione dei professionisti del settore, di sostegno alle famiglie (sia dal punto di vista assistenziale che psicologico) e di campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica nei confronti della convivenza con la demenza.

Un'eventuale strategia europea non può prescindere dall'obiettivo di garantire, oltre alla disponibilità di servizi quanto più possibile generalizzati, la parità in termini di accesso e di trattamento dei pazienti, indipendentemente dall'età, dal sesso, dalle possibilità economiche o dal luogo di residenza.

Anche il rispetto della dignità dei pazienti durante tutte le fasi della malattia e la riduzione delle disparità esistenti meritano di essere considerati obiettivi prioritari. Si tratta di una scelta che implica un maggiore coinvolgimento dei diversi attori – dai corpi medici alle associazioni di pazienti – che possono offrire un contributo fondamentale in vista di una convergenza degli sforzi e dell'adozione di misure efficaci.

## ESITO DELLA VOTAZIONE FINALE IN COMMISSIONE

<b>Approvazione</b>	30.11.2010
<b>Esito della votazione finale</b>	+:           48 -:           0 0:           1
<b>Membri titolari presenti al momento della votazione finale</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>Supplenti presenti al momento della votazione finale</b>	Marisa Matias, Judith A. Merkies, Miroslav Mikolášik, Bill Newton Dunn, Rovana Plumb, Bart Staes, Csaba Sándor Tabajdi, Giommara Uggias, Thomas Ulmer