



COMISIÓN DE LAS COMUNIDADES EUROPEAS

Bruselas,
COM(2009) 380

**COMUNICACIÓN DE LA COMISIÓN AL PARLAMENTO EUROPEO Y AL
CONSEJO**

sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

{SEC(2009) 1040}
{SEC(2009) 1041}

COMUNICACIÓN DE LA COMISIÓN AL PARLAMENTO EUROPEO Y AL CONSEJO

sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

1. INTRODUCCIÓN Y DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

1.1. Contexto

La demencia es una disminución de la capacidad mental, de progresión generalmente lenta, que merma la memoria, el pensamiento y el juicio, y que también puede causar trastornos de la personalidad. Afecta sobre todo (pero no exclusivamente) a personas de más de 60 años y es una importante causa de discapacidad entre los mayores, cuya creciente proporción en numerosas poblaciones podría traducirse en un aumento de los casos de demencia. Las demencias constituyen un conjunto de enfermedades neurodegenerativas y no son simplemente parte del proceso normal de envejecimiento.

El tipo de demencia más común en la UE es la enfermedad de Alzheimer, que representa en torno al 50-70 % de los casos, seguida de las apoplejías sucesivas que conducen a la demencia vascular (en torno a un 30 %). Hay otras formas de demencia, como la frontotemporal, la atrofia de Pick, la enfermedad de Binswanger o la demencia con cuerpos de Lewy. En un proyecto llevado a cabo por la plataforma Alzheimer Europe¹ de los pacientes de la Unión Europea, con el apoyo de la Comisión Europea, se identificaron también las formas raras de demencia más significativas².

Según las mejores estimaciones³ disponibles, en 2006, 7,3 millones de europeos (de los 27 Estados miembros) de entre 30 y 99 años sufrían diversos tipos de demencia (12,5 por cada 1 000 habitantes). En este grupo había más mujeres (4,9 millones) que hombres (2,4 millones). Debido al aumento de la esperanza de vida, especialmente en los países desarrollados, se ha incrementado espectacularmente la incidencia de la demencia, y algunas previsiones apuntan actualmente a que el número de personas afectadas se duplicará cada 20 años^{4,5}.

Por supuesto, las demencias no afectan solo a las personas que las padecen, sino también a quienes cuidan de ellas. Si calculamos que, por término medio, tres miembros de la familia de cada paciente de demencia sufren directamente sus consecuencias⁶, unos 19 millones de europeos se ven afectados directamente por este problema.

¹ <http://www.alzheimer-europe.org/>

² http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2002/rare_diseases/fp_raredis_2002_a4_03_en.pdf

³ http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/echi/docs/dementia2_en.pdf

⁴ «Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux» (Enfermedad de Alzheimer. Retos científicos, médicos y sociales). Síntesis y recomendaciones. Informe pericial colectivo del INSERM (Instituto nacional francés de la salud y la investigación médica), 2007.

⁵ Primeros resultados de la encuesta sobre salud, envejecimiento y jubilación en Europa (2004-2007) http://www.share-project.org/t3/share/uploads/tx_sharepublications/BuchSHAREganz250808.pdf

⁶ Enfermedad de Alzheimer en la vida real: encuesta a las personas que cuidan de pacientes de demencia <http://www.alzheimer-europe.org/?lm2=C5BA5EF2EE10>

Las demencias tienen un coste muy elevado para el conjunto de la sociedad: según el *Dementia in Europe Yearbook* (2008), en 2005, los cuidados directos e informales dispensados a los pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras demencias tuvieron un coste total de 130 000 millones EUR en la Europa de los Veintisiete (21 000 EUR anuales por paciente), el 56 % del cual correspondió a los cuidados informales⁷.

Sin embargo, la enfermedad de Alzheimer sigue estando infradiagnosticada en la UE. Según los datos epidemiológicos disponibles, actualmente solo están identificadas la mitad de las personas que la padecen⁸.

La importancia de estas patologías está reconocida desde hace tiempo a nivel europeo, no solo por la Comisión sino también por el Parlamento y el Consejo. Entre las acciones emprendidas al respecto figuran dos Resoluciones del Parlamento Europeo, de 1996 y 1998⁹, acompañadas de recursos presupuestarios para proyectos específicos en este campo¹⁰. En el Libro Blanco «Juntos por la salud: un planteamiento estratégico para la UE (2008-2013)», de 23 de octubre de 2007 (COM(2007) 630), que perfila la estrategia sanitaria de la UE¹¹, se destaca la necesidad de mejorar el conocimiento de las enfermedades neurodegenerativas, como la enfermedad de Alzheimer, en el contexto del envejecimiento demográfico. Recientemente, el Consejo ha adoptado dos series de conclusiones sobre la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas, y en particular la enfermedad de Alzheimer^{12,13}, en las que insta a la Comisión a adoptar medidas.

Los Estados miembros son los principales responsables de la lucha contra las demencias. No obstante, con arreglo al artículo 152 del Tratado, el papel de la Comunidad en el ámbito de la salud consiste en fomentar la cooperación entre los Estados miembros y, en caso necesario, prestar apoyo a su acción. Además, el artículo 165 del Tratado establece que la Comunidad y los Estados miembros coordinarán su acción en materia de investigación y de desarrollo tecnológico, con el fin de garantizar la coherencia recíproca de las políticas nacionales y de la política comunitaria. La Comisión, en estrecha colaboración con los Estados miembros, podrá adoptar cualquier iniciativa para promover la coordinación.

Por sus características específicas, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias constituyen un campo singular en el que las acciones emprendidas a nivel de la UE pueden aportar un valor añadido a la acción de los Estados miembros. El objetivo de la presente Comunicación es la definición de acciones de apoyo a los Estados miembros para que garanticen el reconocimiento, la prevención, el diagnóstico, el tratamiento, la investigación y el cuidado, efectivos y eficientes, en el ámbito de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Europa. Para ello, en 2010 se pondrá en marcha una acción conjunta entre la Comisión Europea y los Estados miembros, tal como se define en el plan de trabajo para la ejecución del

⁷ Dementia in Europe Yearbook 2008, Alzheimer Europe.

⁸ Informe sobre enfermedades crónicas y de alta prevalencia 2007, Grupo de trabajo sobre enfermedades crónicas y de alta prevalencia, DG SANCO.

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/mcd_report_en.pdf

⁹ Resolución de 17 de abril de 1996 sobre la enfermedad de Alzheimer y la prevención de los trastornos de la función cognitiva de las personas de edad avanzada y Resolución de 11 de marzo de 1998 sobre la enfermedad de Alzheimer.

¹⁰ http://ec.europa.eu/health/ph_projects/alzheimer_project_full_listing_en.htm

¹¹ Véase la dirección http://ec.europa.eu/health/ph_overview/strategy/health_strategy_es.htm

¹² http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/en/lsa/104778.pdf

¹³ <http://register.consilium.europa.eu/pdf/es/08/st13/st13668.es08.pdf>

segundo Programa de acción comunitaria en el ámbito de la salud (2008-2013)¹⁴. Ello, a su vez, contribuirá al objetivo general de mejorar la situación sanitaria y, en consecuencia, aumentar la esperanza de vida con buena salud, que constituye un indicador clave de la Estrategia de Lisboa¹⁵.

1.2. Retos

La acción comunitaria puede contribuir a abordar cuatro retos fundamentales:

- Las personas pueden ayudar a prevenir la demencia, especialmente la demencia vascular y en cierta medida la enfermedad de Alzheimer, y un diagnóstico precoz permite una intervención en el momento en que es más eficaz. Sin embargo, no se tiene suficiente conciencia de la importancia de la prevención y la intervención temprana en el conjunto de la UE.
- Resulta evidente que es necesario comprender mejor las demencias, en particular la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas. Sin embargo, la coordinación de la investigación, a la que puede aportarse un amplio valor añadido europeo, es muy limitada y se carece de suficientes datos epidemiológicos para contribuir a la investigación directa y la adopción de medidas en el futuro.
- Poco a poco se están adoptando buenas prácticas en distintos lugares de la UE por lo que respecta al diagnóstico, el tratamiento y la financiación de terapias para estas patologías, pero no se comparten con el resto de la UE. Este aspecto es especialmente importante si consideramos que esta última tiene, y seguirá teniendo, escasez de cuidadores profesionales y problemas derivados de la falta de apoyo a los cuidadores no profesionales.
- No se presta suficiente atención a los derechos de las personas que sufren un déficit cognitivo. Se lamenta también una falta de reconocimiento del capital mental de las personas mayores, el escaso conocimiento y comprensión de la enfermedad de Alzheimer en general y el estigma que arrastran las demencias y que puede influir en la salud de los pacientes.

2. OBJETIVOS Y ACCIONES COMUNITARIAS

2.1. Diagnóstico precoz de las demencias y promoción del bienestar durante la vejez

La promoción de una buena salud física y mental (por ejemplo, manteniendo un sistema cardiovascular sano y fomentando la educación y el aprendizaje a lo largo de la vida) puede contribuir a evitar una disminución cognitiva que conduzca a la demencia. Es más sencilla la prevención de la demencia vascular que la de la enfermedad de Alzheimer, porque los factores de riesgo de las apoplejías están bien determinados y son similares a los de otras enfermedades cardiovasculares (como la cardiopatía coronaria). Entre estos factores figuran la hipertensión, las tasas de colesterol elevadas y el tabaquismo. Dado que la mitad de los casos de demencia tienen un componente vascular, el control de los factores de riesgo vascular podría prevenir el desarrollo de demencias¹⁶. Debe investigarse de manera más específica para

¹⁴ Decisión nº 1350/2007/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 23 de octubre de 2007, por la que se establece el segundo Programa de acción comunitaria en el ámbito de la salud (2008-2013).

¹⁵ Véase la página http://ec.europa.eu/health/ph_information/indicators/lifeyears_es.htm

¹⁶ Dementia in Europe Yearbook 2008, Alzheimer Europe.

entender mejor en qué consiste un «estilo de vida saludable para el cerebro», aspecto que cobrará más importancia con el envejecimiento demográfico.

La comprensión de las demencias, tanto por parte de los pacientes como de sus familias y de los poderes públicos, depende también de un diagnóstico preciso y coherente. Es necesario determinar y promover las mejores prácticas de diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias para optimizar las distintas formas de intervención disponibles en las fases iniciales, en las que son más eficaces. Un diagnóstico y una intervención más precoces pueden retrasar la fase avanzada de la enfermedad y, en consecuencia, el ingreso en centros especializados, lo que reducirá el elevado coste de los (largos) cuidados terminales. Se ha avanzado ya a nivel de la UE en el desarrollo de una base para el diagnóstico preciso y precoz de la enfermedad, que permita también hacer el uso más adecuado de los tratamientos disponibles¹⁷. La Comisión apoyará futuros trabajos de desarrollo de esas buenas prácticas en los procedimientos de diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Por otra parte, cada vez más datos indican que la actividad mental y los estímulos (mediante el aprendizaje a lo largo de la vida y las interacciones sociales) reducen el riesgo de desarrollo de las demencias, entre ellas la enfermedad de Alzheimer. En cambio, la inactividad parece ser un factor de riesgo. Existen indicios de que cuando las personas se jubilan y no adoptan medidas compensatorias adecuadas, la jubilación acelera el declive cognitivo asociado a la edad¹⁸. Esta situación podría mejorarse con una jubilación más flexible o actividades profesionales posteriores a la jubilación normal (que contribuirían también a la sostenibilidad de los regímenes de pensión) y otros ajustes en los sistemas de atención sanitaria y social.

En la conferencia de alto nivel «Juntos por la Salud Mental y el Bienestar»¹⁹, de 13 de junio de 2008, se estableció un Pacto Europeo por la Salud Mental y el Bienestar. Su puesta en marcha es una oportunidad para tomar en consideración esta dimensión de la enfermedad, con la creación de un marco para las actividades de sensibilización y el intercambio de buenas prácticas ante los retos de la enfermedad de Alzheimer, como capítulo complementario del interés dedicado en el Pacto a la salud mental, el bienestar y los trastornos.

En 2007, la Comisión Europea elaboró la Comunicación «Envejecer mejor en la sociedad de la información», de 14 de junio de 2007 (COM(2007) 332)²⁰, que recoge varias acciones concretas. Entre ellas figuran acciones específicas del apartado «Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)» del VII Programa Marco, así como proyectos piloto a gran escala en colaboración con las regiones en el marco del Programa para la Competitividad y la Innovación, centrados específicamente en soluciones basadas en las TIC para las personas mayores con problemas cognitivos y demencias leves y las personas que cuidan de ellas. Asimismo, la UE y 23 países europeos han puesto en marcha un programa conjunto de investigación e innovación²¹ sobre nuevos productos y servicios para envejecer bien basados en las TIC, que permitirán desarrollar soluciones que contribuyan a la lucha contra la enfermedad de Alzheimer.

¹⁷ Ello incluye el minexamen del estado mental (MMSE) y el proyecto Descripa de la UE (*Development of Screening guidelines and diagnostic Criteria for Predementia Alzheimer's disease*; desarrollo de directrices de detección y criterios de diagnóstico de la predemencia de Alzheimer); véase la página http://www.biocompetence.eu/index.php/kb_1/io_2930/io.html

¹⁸ <http://www2.ulg.ac.be/crepp/papers/crepp-wp200704.pdf>

¹⁹ http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf

²⁰ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2007:0332:FIN:ES:PDF>

²¹ Decisión nº 742/2008/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 9 de julio de 2008 (DO L 201 de 30.7.2008, p. 49).

- Acciones:

- Incorporar la «dimensión de las demencias» en las acciones presentes y futuras de la UE en materia de prevención sanitaria, especialmente las relacionadas con la salud cardiovascular y la actividad física.
- Elaborar una serie de recomendaciones que permitan a los ciudadanos prevenir las demencias.
- Integrar la «dimensión de las demencias» en políticas europeas flexibles en materia de jubilación y en el marco de la acción sobre las personas mayores del Pacto Europeo por la Salud Mental y el Bienestar.

2.2. Un esfuerzo europeo compartido para comprender mejor las demencias: mejora de los conocimientos epidemiológicos y de la coordinación de la investigación

Para que los Estados miembros puedan establecer planes y prever recursos adecuados, teniendo en cuenta las importantes consecuencias que tendrán en las finanzas públicas en toda Europa, es también fundamental disponer de datos fiables sobre prevalencia e incidencia. La Comisión seguirá trabajando para recabar datos fiables sobre la prevalencia y la incidencia en función de la edad, basándose en la metodología del proyecto EuroCoDe (*European Collaboration on Dementia*; colaboración europea en el campo de la demencia)²². En particular, la Comisión emprenderá acciones en el marco del Programa en el ámbito de la Salud acerca de la mejora de los datos sobre prevalencia, los factores de riesgo y cómo abordarlos y la validación de nuevos criterios de diagnóstico precoz. En el futuro, la Encuesta Europea de Salud por Examen (EHES)²³ permitirá también recabar información útil a través de su módulo de prueba cognitiva, que generará datos de gran valor para la predicción de la evolución de este problema. Se buscarán sinergias dentro del VII Programa Marco de Investigación y Desarrollo Tecnológico (VII PM)²⁴, con referencia especial al capítulo sobre salud del programa específico «Cooperación», en el que el cerebro y sus enfermedades forman un ámbito de investigación específico y la investigación sobre el envejecimiento constituye un capítulo transversal.

Se han intensificado los esfuerzos de investigación de la Comunidad en este campo, concretamente en los ámbitos de la investigación sobre el cerebro y la investigación sobre salud pública en el marco del capítulo sanitario del VII PM, en los que se abordan problemas como la comprensión de los mecanismos de la enfermedad, la salud mental de los pacientes, las estrategias de prevención para un envejecimiento sano y la igualdad de acceso a los cuidados. Ante los importantes desafíos que la enfermedad de Alzheimer y otras demencias suponen para la salud pública, debe invertirse en ámbitos de investigación prometedores, en particular fomentando una coordinación más estrecha entre la investigación fundamental y la clínica. Entre los posibles ámbitos de interés cabe citar la investigación sobre la patofisiología

²² http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2005/action1/action1_2005_10_en.htm

²³ http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/reporting/report_es.htm

²⁴ Decisión nº 1982/2006/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 18 de diciembre de 2006, relativa al séptimo programa marco de la Comunidad Europea para acciones de investigación, desarrollo tecnológico y demostración (2007 a 2013) (DO L 412 de 30.12.2006, p. 1) y Decisión 2006/971/CE del Consejo, de 19 de diciembre de 2006, relativa al programa específico Cooperación por el que se ejecuta el séptimo programa marco de la Comunidad Europea de acciones de investigación, desarrollo tecnológico y demostración (2007-2013) (DO L 54 de 22.2.2007, p. 30).

de la enfermedad, con ensayos epidemiológicos y clínicos, la investigación sobre la economía sanitaria, las ciencias sociales y las humanidades, para ayudar a comprender los aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad, y la investigación sobre los modelos de asistencia social, con intercambio de las mejores prácticas en la formación del personal que atiende a los pacientes de demencia, lo que refleja un amplio consenso sobre la necesidad de no limitar la atención a los pacientes a un tratamiento farmacológico y de integrar planteamientos no farmacológicos.

En el capítulo sanitario del Programa específico «Cooperación», concretamente en la tercera actividad, titulada «Optimización de la prestación de asistencia sanitaria a los ciudadanos europeos», está previsto que la investigación pública europea en el ámbito de la salud contribuya a crear la base necesaria para la adopción de decisiones políticas sobre los regímenes sanitarios con conocimiento de causa y que se apliquen estrategias más efectivas en materia de promoción de la salud, prevención de las enfermedades, diagnóstico y terapia. Hasta la fecha, dos convocatorias de propuestas sobre el impacto del envejecimiento han permitido seleccionar proyectos que conllevarán investigaciones sobre los regímenes sanitarios y los cuidados de larga duración a las personas mayores, la organización de cuidados para personas con demencia, una hoja de ruta para la investigación sobre el envejecimiento, el envejecimiento de cohortes y los indicadores de salud y el envejecimiento de la población. Conviene seguir investigando a la luz de estos proyectos y de las prioridades de los Estados miembros.

Se están adoptando las primeras medidas a nivel europeo, mediante un planteamiento de programación conjunta, para promover la cooperación en materia de investigación pública orientada a las prioridades esenciales relacionadas con las enfermedades neurodegenerativas, especialmente la enfermedad de Alzheimer²⁵. Este enfoque implica que los Estados miembros participen voluntariamente y según una geometría variable en la definición, el desarrollo y la aplicación de una agenda estratégica común de investigación (AEI) basada en una visión común para abordar los importantes desafíos sociales que se plantean en la actualidad. Los Estados miembros han determinado que las enfermedades neurodegenerativas constituyen un campo caracterizado por una elevada demanda social, en el que una iniciativa común, aplicada mediante una programación conjunta, supondría una importante mejora respecto a los actuales esfuerzos fragmentarios desplegados en el Espacio Europeo de Investigación. En la actualidad, los recursos están repartidos entre numerosos y diversos organismos de financiación de los 27 Estados miembros de la UE y no están bien adaptados a las políticas que se definen. Ello entraña un riesgo de duplicación innecesaria de la financiación de la investigación a nivel comunitario. Por tanto, es necesario desarrollar conjuntamente una visión común de las necesidades y las medidas que deben aplicarse en este ámbito para promover la cooperación a nivel de la UE, configurar y dimensionar planteamientos novedosos commensurables a las necesidades de conocimientos científicos, médicos y sociales, evitar la duplicación innecesaria de esfuerzos y aumentar la eficiencia y eficacia del gasto nacional y comunitario en I+D.

A tal fin, además de esta Comunicación, la Comisión presenta una propuesta de Recomendación del Consejo relativa a una iniciativa piloto de programación conjunta de la investigación en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, en particular la enfermedad de Alzheimer, para reunir y coordinar los esfuerzos europeos de investigación

²⁵ Conclusiones del Consejo relativas a un compromiso común de los Estados miembros contra las enfermedades neurodegenerativas, en particular la enfermedad de Alzheimer: <http://register.consilium.europa.eu/pdf/es/08/st13/st13668.es08.pdf>

fundamental y clínica en este ámbito. La finalidad de esta Recomendación es desarrollar un nuevo planteamiento, mediante la cooperación y la colaboración entre los programas de investigación nacionales, para abordar más eficazmente los desafíos comunes europeos en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, en particular la enfermedad de Alzheimer, y, de esta manera, utilizar mejor los limitados fondos públicos de I+D de Europa. El planteamiento supondría que los Estados miembros desarrollaran una visión común sobre cómo pueden la cooperación y la coordinación en materia de investigación contribuir a comprender, detectar, prevenir y combatir mejor las enfermedades neurodegenerativas, en particular la enfermedad de Alzheimer, y a desarrollar y aplicar una agenda de investigación estratégica para llegar a esa visión común. La Recomendación invita a la Comisión a adoptar medidas de apoyo complementarias para contribuir a la iniciativa piloto de programación conjunta, entre otras cosas, prestando apoyo a la estructura de gestión y al establecimiento de la agenda estratégica común de investigación y aportando datos, información y análisis sobre los últimos adelantos en este ámbito en los Estados miembros y a nivel europeo.

- Acciones:

- Mejorar los datos epidemiológicos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, aplicando las conclusiones del proyecto EuroCoDe (*European Collaboration on Dementia*).
- Utilizar la futura Encuesta Europea de Salud por Examen para recabar nuevos datos paneuropeos sobre la prevalencia de personas con deficiencia cognitiva precoz.
- Adoptar una propuesta de Recomendación del Consejo relativa a una iniciativa piloto de programación conjunta de la investigación en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, en particular la enfermedad de Alzheimer.

2.3. Apoyo a la solidaridad nacional en lo que respecta a las demencias: intercambio de las mejores prácticas en el cuidado de las personas que padecen demencia

El «Método Abierto de Coordinación» en el ámbito de la protección social, la inclusión social y los cuidados de larga duración, con actividades asociadas (el proceso de revisión por pares, las conferencias o el tema del próximo informe conjunto), puede ofrecer una plataforma para el intercambio de las mejores prácticas, sobre todo en lo que respecta a los niveles de calidad de los cuidados, y la financiación de la protección social de las personas con patologías neurodegenerativas y sus familias. Asimismo, deben intercambiarse las mejores prácticas para optimizar el apoyo a los familiares que cuidan de los enfermos de Alzheimer y otras formas de demencia. La Comisión apoyará también el desarrollo de buenas prácticas, en caso necesario, ofreciendo información sobre cómo pueden contribuir los programas comunitarios en curso (especialmente los Fondos Estructurales) a financiar estos cambios en los Estados miembros.

Los cuidados de proximidad, la atención a domicilio, la atención residencial y los cuidados diurnos son sectores que requieren mucha mano de obra y cuyos costes de personal representan la mayor parte del gasto total. La oferta de mano de obra en estos sectores es motivo de gran preocupación para los Estados miembros, especialmente a la vista de la penuria de personal médico, enfermero y social. Debe promoverse una formación especial para el personal enfermero y los familiares de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Por tanto, la Comisión estudiará las posibilidades de apoyar la cooperación al desarrollo de conceptos y soluciones a escala nacional y europea que promuevan un enfoque

holístico de los cuidados dispensados a estos pacientes. Se centrará también en el desarrollo, a través del Programa en el ámbito de la Salud, de marcos de calidad para los servicios de atención médica y social a las personas con demencias.

Debe garantizarse la capacitación de las asociaciones nacionales e internacionales en el ámbito de la enfermedad de Alzheimer y de las organizaciones pertinentes de pacientes para asegurarse de que los pacientes y sus representantes sean consultados. Este es un objetivo del segundo Programa en el ámbito de la Salud y de las estrategias nacionales existentes en materia de demencias. El programa Progress de la UE (2007-2013)²⁶, que combate la exclusión social y la discriminación y promueve la igualdad entre hombres y mujeres y la integración de las personas con discapacidad, seguirá prestando apoyo a las organizaciones que representan a los pacientes y sus familiares. Según proceda, se utilizarán los medios proporcionados por el Plan de Acción de la UE en materia de Discapacidad (2003-2010).

- Acciones:

- Localizar las buenas prácticas existentes e incipientes en materia de tratamiento y cuidado de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia y mejorar la difusión y aplicación de estas prácticas (utilizando, en la medida de lo posible, los Fondos Estructurales).
- Desarrollar, por medio del Método Abierto de Coordinación, marcos de calidad para los servicios médicos y de atención a las personas con demencias.
- Utilizar los medios del Plan de Acción de la UE en materia de Discapacidad (2003-2010) para prestar apoyo a las organizaciones de pacientes.

2.4. Respeto de los derechos de las personas con demencias

La enfermedad de Alzheimer y demás demencias tienen en la sociedad europea una imagen negativa, asociada a menudo al miedo y al desamparo, que puede influir en la salud de estos pacientes. Debido a su progresiva pérdida de capacidad, las personas que sufren demencia tienen dificultades para seguir ocupando su sitio en la sociedad y participar activamente en ella. Las personas que cuidan de estos enfermos también se exponen a la exclusión social debido a los efectos de la demencia en sus seres queridos. Sin embargo, conservar el contacto social y mantenerse activos ayuda a los pacientes a preservar durante más tiempo su autonomía y bienestar físico y mental, minimiza la necesidad de asistencia y previene el aislamiento social y la depresión.

Es especialmente importante la revelación del diagnóstico a las personas con demencia para que puedan participar activamente en las decisiones que afectan a sus vidas. Lamentablemente, la capacidad cognitiva de las personas con demencia se deteriora progresivamente y suele llegar un momento en el que ya no se valen por sí mismas y necesitan ayuda para tomar decisiones de diversa importancia, como la gestión financiera o las decisiones médicas.

²⁶ Decisión nº 1672/2006/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 2006, por la que se establece un programa comunitario para el empleo y la solidaridad social – Progress.

Su tutor o representante legal puede ayudarlas, pero las legislaciones nacionales difieren ampliamente, tal como lo ha comprobado Alzheimer Europe en sus proyectos Lawnet²⁷. En todo caso, es imprescindible que las personas que sufren demencias tengan la posibilidad de expresar sus preferencias en la medida en que puedan hacerlo.

La Comisión puede aportar liderazgo político para el reconocimiento de los derechos de las personas mayores con trastornos cognitivos. Ha organizado la primera conferencia europea sobre la prevención de la negligencia y el maltrato de las personas mayores (2008). Asimismo, tiene previsto crear una red europea con las principales partes interesadas, públicas y privadas, en el ámbito de los derechos y la dignidad de las personas con demencia, para que formulen recomendaciones sobre la dignidad, la autonomía y la integración social como medio de preservar la salud física y mental de estas personas. Ello puede contribuir a establecer un liderazgo político en la UE para reducir el estigma asociado a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y contribuir al bienestar de estos pacientes. La red europea propuesta debe contribuir también al intercambio de las mejores prácticas sobre el respeto de los derechos de los adultos vulnerables y a la lucha contra el maltrato de los pacientes.

- Acción:

- Crear una red europea para la defensa de los derechos y la dignidad de las personas con demencia, utilizando los medios del Programa en el ámbito de la Salud, que formule recomendaciones sobre la dignidad, la autonomía y la integración social, intercambiar buenas prácticas sobre el respeto de los derechos de los adultos vulnerables y combatir el maltrato de los pacientes.

3. CONCLUSIONES Y PRÓXIMOS PASOS

La salud pública, la investigación, la protección social y los derechos y la autonomía constituyen las cuatro dimensiones de una acción que debe responder a una realidad presente en nuestras sociedades. La población europea está envejeciendo y todos tenemos la responsabilidad de garantizar que las personas puedan envejecer con dignidad, gozando de buena salud el mayor tiempo posible, y tener los mismos derechos que cualquier otra persona. A efectos de la presente Comunicación, la Comisión tiene previsto hacer un uso integrado de los distintos instrumentos jurídicos que tiene a su disposición (Programa en el ámbito de la Salud, VII Programa Marco, Plan de Acción de la EU en materia de Discapacidad, Método Abierto de Coordinación y Programa Estadístico) para alcanzar un elevado nivel de eficiencia y coordinación y un uso óptimo de los recursos. En este sentido, la acción comunitaria puede ayudar a los Estados miembros a abordar el problema de las demencias en función del envejecimiento de la sociedad europea. Por último, la Comunidad puede emprender esas acciones de apoyo, pero la superación de este reto dependerá esencialmente del papel fundamental que ejerzan los Estados miembros y la sociedad civil.

A este respecto, la Comisión contribuirá también al Día Mundial del Alzheimer (21 de septiembre) a través de iniciativas europeas y nacionales. La Comisión, mediante acciones de cooperación y sobre la base de las medidas establecidas en la presente Comunicación,

²⁷ Alzheimer Europe (2002): Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia (análisis comparativo de las legislaciones relacionadas con los derechos de las personas con demencia en Europa, disponible en la página www.alzheimer-europe.org).

contribuirá al esfuerzo colectivo por optimizar la salud en una sociedad que envejece en toda Europa.

La iniciativa de la Comisión sobre la enfermedad de Alzheimer y las demencias debe aspirar a estimular la cooperación a nivel internacional con todos los países interesados y en estrecha colaboración con la Organización Mundial de la Salud. La cooperación internacional ya es parte integrante de los Programas Marco de Investigación.

Para 2013, al final de la acción conjunta entre la Comisión Europea y los Estados miembros que apliquen las acciones de la presente Comunicación, la Comisión presentará un informe sobre la aplicación de la presente Comunicación dirigido al Parlamento Europeo y al Consejo.