



**Pařížská deklarace
přijata výročním shromážděním Alzheimer Europe,
Paříž dne 29.června 2006**

Shrnutí

Alzheimer Europe, evropská asociace alzheimerovských společností vyzývá Evropskou Unii, Radu Evropy a vlády jednotlivých zemí, aby:

- Uznaly, že Alzheimerova choroby a jiné formy demence představují významný zdravotnický problém, který je třeba řešit koordinovaně jak na evropské a mezinárodní úrovni tak i na úrovni jednotlivých států, a přijmout na všech výše uvedených úrovních akční plány pro řešení této problematiky.
- Předložily Evropskému parlamentu zprávu a rezoluci o stavu léčení a péče o pacienty s demencí a o stavu výzkumu v této oblasti.
- Uznaly, že Alzheimerova choroba představuje významný problém veřejného zdravotnictví ve smyslu 152 Smlouvy o Evropském společenství, a napomohly vytvořit koordinovanou aktivitu Evropské Unie na řešení této problematiky.
- Zvážily poskytování finanční podpory asociaci Alzheimer Europe a umožnily tak výměnu informací, zkušeností a dobré praxe mezi jednotlivými národními organizacemi.
- Zařadily problematiku demencí mezi povinné součásti kurikula vzdělání lékařů a zdravotníků.
- Podporovaly informační kampaně určené široké veřejnosti s cílem zlepšit rozpoznání příznaků Alzheimerovy choroby a jiných forem demence.
- Zlepšovaly dostupnost moderních léčiv Alzheimerovy choroby a jiných forem demence v rámci systémů financování zdravotní péče v jednotlivých zemích.
- Napomohly získat přehledné informace o dosud existujících nerovnostech v přístupu k léčení Alzheimerovy choroby a jiných forem demence.
- Podporovaly celoevropský výzkum rizikových faktorů, preventivních a léčebných postupů u Alzheimerovy choroby a dalších forem demence.
- Zvýšily podporu výzkumu Alzheimerovy choroby a jiných onemocnění vedoucích k demenci a podporovaly spolupráci výzkumných center v jednotlivých zemích.
- Napomohly prosazení role alzheimerovských společností a jejich respektování ze strany lékařů a zdravotníků tak, aby pacienti a rodinní příslušníci byli informováni o službách a dalších možnostech pomoci, které tyto společnosti pacientům a rodinným příslušníkům nabízejí.
- Uznaly důležitost role alzheimerovských společností i tak, že je budou systematicky finančně podporovat.
- Uznaly závažnost a náročnost role rodinných pečujících, stejně tak jako zátěže, kterou tato role přináší, a systematicky umožnily rozvoj respitních služeb.
- Vytvořily podmínky pro zajištění uceleného spektra služeb pro lidi s demencí.
- Poskytly lidem s demencí a jejich rodinným příslušníkům podporu, která jim umožní v dostatečné míře využívat existující služby.
- Rozšířily Otevřenou metodu koordinace (Open Method of Coordination) také na otázky dlouhodobé péče a mezinárodní výměny zkušeností a dobré praxe.
- Zajistily, aby se zásada dostatečného informování pacientů s demencí stala součástí lékařských profesních kodexů.
- Zajistily výměnu zkušeností ohledně dobré praxe také v systému právní ochrany lidí s demencí, otázkách opatrovnictví, zákonných zástupců a podobně.
- Zajistily dostatečné legislativní právní předpoklady pro to, aby člověk s demencí mohl předem vyslovit svá přání ohledně péče a pomoci v pozdějších fázích onemocnění (advance directives), a garantovaly, aby byla tato předem vyslovená přání respektována v pozdější léčbě a péči.

Priority veřejného zdravotnictví

1. V roce 2006 žije v zemích Evropské Unie celkem 5,4 milionu lidí postižených Alzheimerovou chorobou nebo jiným onemocněním způsobujícím demenci (1). V důsledku stárnutí populace vzroste počet lidí postižených demencí na dvojnásobek v zemích Západní Evropy a na trojnásobek v zemích Evropy východní (2).

Alzheimer Europe, evropská asociace alzheimerovských společností vyzývá Evropskou Unii, Radu Evropy a vlády jednotlivých zemí, aby uznaly, že Alzheimerova choroba a jiné formy demence představují významný zdravotnický problém, který je třeba řešit koordinovaně jak na evropské a mezinárodní úrovni tak na úrovni jednotlivých států, a přijmout na všech výše uvedených úrovních akční plány pro řešení této problematiky.

2. Evropský parlament přijal v letech 1996 a 1998 dvě rezoluce týkající se Alzheimerovy choroby, v nichž zdůraznil zdravotní důsledky stárnutí populace a významný vzestup počtu lidí postižených demencí. Výzvy, které tyto rezoluce obsahovaly, se však setkaly jen s minimální praktickou odezvou.

Alzheimer Europe žádá Evropský parlament, aby přijal zprávu a rezoluci o stavu léčení a péče o pacienty s demencí a o stavu výzkumu v této oblasti.

Alzheimer Europe žádá evropské instituce, aby uznaly, že Alzheimerova choroba představuje významný problém veřejného zdravotnictví ve smyslu 152 Smlouvy o Evropském společenství, a napomohly vytvořit koordinovanou aktivitu Evropské Unie pro řešení této problematiky.

3. V rezoluci z roku 1996 Evropský parlament ocenil a podpořil asociaci Alzheimer Europe a ostatní evropské společnosti, které pomáhají lidem postiženým demencí a jejich rodinným příslušníkům. Od té doby asociace Alzheimer Europe dále aktivně pracuje, napomáhá spolupráci jednotlivých organizací a koordinovala mnoho úspěšných mezinárodních projektů. Přes tuto úspěšnou činnost a formální podporu Evropského parlamentu, nezískala Alzheimer Europe pro svou aktivitu žádnou systémovou finanční podporu z prostředků Evropské Unie.

Alzheimer Europe žádá evropské instituce, aby zvážily poskytování systémové finanční podpory asociaci Alzheimer Europe a umožnily tak výměnu informací, zkušeností a dobré praxe mezi jednotlivými národními organizacemi a rozvoj celoevropských projektů.

Research and medical priorities

4. Vědecký pokrok a zlepšení znalostí odborné veřejnosti vedly ke zlepšení diagnostiky Alzheimerovy choroby a jiných forem demence. Přesto však jsou u mnoha lidí tato onemocnění diagnostikována opožděně, v nejhorších případech není demence rozpoznána vůbec. Nedávné výzkumy (4) prokazují, že doba mezi prvními příznaky onemocnění a mezi stanovením správné diagnózy je v jednotlivých zemích Evropské Unie různá. Zatímco v Německu se jedná o 10 měsíců, ve Velké Británii jsou to 32 měsíce.

Alzheimer Europe vyzývá vlády jednotlivých zemí aby, zařadily problematiku demencí mezi povinné součásti kurikula vzdělání lékařů a zdravotníků a aby zvýšily znalosti pracovníků ve zdravotnictví o problematice Alzheimerovy choroby a jiných onemocnění způsobujících demenci.

5. Rodinní příslušníci nejčastěji uvádějí, že nebyli schopni rozpoznat první příznaky onemocnění (v 70%), dále nedokázali rozpoznat jejich závažnost (61%) a považovali je za normální příznaky stárnutí. Někteří hovoří také o popírání možnosti tohoto problému, oddalování řešení pro obavy z toho, co může být zjištěno.

Alzheimer Europe vyzývá Evropskou komisi a vlády jednotlivých zemí, aby podporovaly informační kampaně určené široké veřejnosti s cílem zlepšit rozpoznání příznaků Alzheimerovy choroby a jiných forem demence a edukovat veřejnost, že významná ztráta paměti není součástí normálního stárnutí. Tyto informační kampaně by měly probíhat v úzké spolupráci s alzheimerovskými společnostmi a s odbornými lékařskými společnostmi. Také by měla být zvažena možnost spolupráce veřejného sektoru s podnikatelskými subjekty, zejména s farmaceutickými společnostmi.

6. V současné době neexistují léky, které by vyléčily Alzheimerovu chorobu nebo zcela zastavily její průběh. Existují ale léky, které mohou zmírnit příznaky tohoto onemocnění, zpomalit jeho průběh a zlepšit kvalitu života nemocného člověka i rodinných příslušníků. V některých evropských zemích ale tyto léky nejsou zařazeny do systému úhrad z veřejných prostředků a pro pacienty jsou finančně nedostupné.

Alzheimer Europe vyzývá vlády jednotlivých zemí, aby zlepšovaly dostupnost moderních léčiv Alzheimerovy choroby a jiných forem demence v rámci systémů financování zdravotní péče v jednotlivých zemích.

Alzheimer Europe vyzývá evropské instituce a Evropskou agenturu pro léčiva, aby napomohly získat přehledné informace o dosud existujících nerovnostech v přístupu evropských občanů k léčení Alzheimerovy choroby a jiných forem demence.

7. Příčina Alzheimerovy choroby a některých jiných onemocnění způsobujících demenci zůstává neznáma i přes rozsáhlý výzkum, který v této oblasti probíhá.

Alzheimer Europe vyzývá evropské instituce, aby podporovaly celoevropský výzkum rizikových faktorů, preventivních a léčebných postupů u Alzheimerovy choroby a dalších forem demence v rámci VII. rámcového programu pro vědu a výzkum.

Alzheimer Europe vyzývá národní vlády aby zvýšily podporu výzkumu Alzheimerovy choroby a jiných onemocnění vedoucích k demenci a podporovaly spolupráci výzkumných center excellence v jednotlivých zemích, která se zabývají specifickými výzkumnými oblastmi jakož i vzácnějšími onemocněními způsobujícími demenci.

Priority péče a sociální pomoci

8. Lidé s demencí a jejich rodinní příslušníci potřebují jak lékařské služby tak pomoc a péči ostatních zdravotnických pracovníků i pracovníků dalších profesí, sociálních služeb a podobně. Alzheimerovské společnosti, které existují ve většině evropských zemí, poskytují lidem s demencí a jejich pečujícím příslušníkům informace a oporu. Přesto nedávný výzkum (7) ukázal, že pouze 41% pečujících získalo informaci o alzheimerovské společnosti v pouhých 18% bylo informováno o dostupných službách.

Alzheimer Europe vyzývá lékaře, aby systematicky informovali pacienty s Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence o existenci alzheimerovských společností a o možnostech pomoci, které tyto společnosti nabízejí pacientům i jejich rodinným příslušníkům.

Alzheimer Europe a její členské organizace mají zájem na rozvíjení partnerské spolupráce s lékaři, aby tak napomohly prosadit holistický přístup k pacientům, který bude respektovat nejen potřebu léčení, ale také péče a podpory.

9. Alzheimerovské společnosti zajišťují některé důležité služby pro lidi s demencí a zejména pro pečující rodinné příslušníky. Výzkum (8) provedený asociací Alzheimer Europe a jednotlivými členskými organizacemi ukázal, že alzheimerovské společnosti organizují zpravidla svépomocné skupiny pro lidi s demencí a jejich rodinné příslušníky. Ve 23 zemích jsou organizovány vzdělávací programy a informační služby, telefonické linky jsou také ve 23 zemích, denní centra pomáhají alzheimerovské společnosti organizovat ve 14 zemích a domácí služby v 11 zemích Evropy.

Alzheimer Europe vyzývá vlády jednotlivých zemí, aby uznaly důležitost role alzheimerovských společností i tak, že je budou systematicky finančně podporovat a umožní jim tak zlepšit služby, které poskytují lidem s demencí a jejich rodinným příslušníkům. Vlády by měly zvážit možnosti podpory, která může zahrnovat přímou finanční podporu prostřednictvím rozpočtu či grantových systémů nebo podporu prostřednictvím daňových úlev.

10. Péče o lidi s demencí má významný vliv na kvalitu života pečujících. V nedávné studii (9) vypovědělo významné procento pečujících, že tráví více než 10 hodin denně poskytováním péče. Jedná se cca o 20% pečujících rodinných příslušníků lidí s počínající a mírnou demencí a o 50% rodinných příslušníků lidí se středně rozvinutou a těžkou demencí.

Alzheimer Europe vyzývá vlády jednotlivých zemí, aby uznaly závažnost a náročnost role rodinných pečujících, stejně tak jako zátěže, kterou tato role přináší, a systematicky umožnily rozvoj respitních služeb.

11. Dostupnost adekvátních služeb pro lidi s demencí je v mnoha evropských zemích dosud problémem. Na dotaz o dostupnosti a potřebnosti služeb (10) odpověděla většina, že neví, že služby existují, nebo že je považuje za nedostupné. Jen 44% rodinných pečujících věděla o denních centrech, 34% o možnostech dlouhodobého pobytu, 33% o možnostech krátkodobého respitního pobytu a pouhých 8% o adekvátní paliativní péči. Nepřekvapuje ani další výsledek tohoto šetření, kdy pouhých 17% respondentů souhlasilo s výrokem, že v jejich zemi není zajištěna péče o seniory.

Alzheimer Europe vyzývá vlády jednotlivých zemí, aby vytvořily podmínky pro zajištění uceleného spektra služeb pro lidi s demencí, které budou odpovídat jejich specifickým potřebám. Tyto služby by měly zahrnovat kliniky paměti a diagnostická centra, adekvátní péči v domácím prostředí, denní centra, pobytové služby i paliativní péči.

12. Péče o lidi s demencí klade na pečující rodinu značné finanční nároky. Podle nedávného šetření Alzheimer Europe (11) uvádí 88% rodinných příslušníků, že finančně přispívá na zajištění péče o rodinného příslušníka postiženého demencí v rezidenčním nebo ošetrovatelském zařízení, 66% na respitní péči, 65% na péči v domácnosti a 55% na péči v denním centru.

Alzheimer Europe vyzývá vlády jednotlivých zemí, aby poskytly lidem s demencí a jejich rodinným příslušníkům podporu, která jim umožní v dostatečné míře využívat existující služby.

Alzheimer Europe vyzývá evropské instituce, aby rozšířily otevřenou metodu koordinace (Open Method of Coordination) také na otázky dlouhodobé péče a mezinárodní výměny zkušeností a dobré praxe v jednotlivých evropských zemích.

Legal and ethical priorities

13. Alzheimer Europe a její členské organizace se zasazují o prosazování autonomie lidí s demencí a možnosti, aby v co největší míře rozhodovali o svém životě. Včasné sdělení diagnózy onemocnění vedoucího k demenci má zásadní význam proto, aby se člověk postižený demencí mohl rozhodnout o důležitých věcech svého života nebo aby se na těchto rozhodnutích mohl alespoň zásadním způsobem podílet. Přesto studie Alzheimer Europe (12) prokazuje, že způsob informování pacientů se v jednotlivých zemích liší. Zatímco ve Skotsku je informováno 80% lidí, ve Španělsku jsou to jen 23% lidí.

Alzheimer Europe vyzývá národní vlády a lékařské společnosti, aby garantovaly i prostřednictvím svých profesních etických kodexů a systému vzdělávání, že bude pacientům dostatečným a vhodným způsobem sdělována závažná diagnóza Alzheimerovy choroby či jiného onemocnění vedoucího k demenci.

14. Alzheimerova choroba způsobuje postupné zhoršování kognitivních funkcí a zákonitě přináší i situaci, kdy postižený člověk se sám o sebe neumí zcela postarat a potřebuje pomoc při rozhodování o důležitých věcech, o financích, řešení zdravotního stavu a podobně. V těchto situacích by měl mít svého opatrovníka/zákonného zástupce, který bude rozhodovat v jeho zájmu. Právě v této důležité oblasti je legislativa jednotlivých zemí velmi odlišná

Alzheimer Europe vyzývá Radu Evropy a národní vlády jednotlivých zemí, aby zajistily výměnu zkušeností ohledně dobré praxe také v systému právní ochrany lidí s demencí, otázkách opatrovnictví, zákonných zástupců a podobně. Především jde o vytvoření takové legislativy na úrovni jednotlivých členských zemí, která umožní lidem postiženým onemocněním vedoucím k demenci, aby si zvolili svého zákonného zástupce/opatrovníka, který bude jednat v jejich zájmu v době, kdy to budou potřebovat.

15. Opatrovník či zákonný zástupce je tím, kdo má poskytnout potřebnou podporu lidem s demencí a měl by jednat vždy v nejlepším zájmu člověka postiženého demencí a respektovat jeho předem vyslovená přání. Institut předem vysloveného přání by měl usnadnit a nasměrovat činnost zákonného zástupce. Měl by být respektován i v těch případech, kdy zákonný zástupce není stanoven.

Alzheimer Europe vyzývá vlády jednotlivých zemí, aby zajistily dostatečné právní prostředí a předpoklady pro to, aby člověk s demencí mohl předem vyslovit svá přání ohledně péče a pomoci v pozdějších fázích onemocnění (advance directives), a garantovaly, aby byla tato předem vyslovená přání respektována v pozdější léčbě a péči.

Prameny:

1. *Although Alzheimer's disease is the most common form of dementia, Alzheimer Europe is committed to promoting the quality of life of people living with all forms of dementia. Throughout the declaration, any statement regarding Alzheimer's disease should equally apply to other forms of dementia.*
2. *Alzheimer Europe calculated the numbers of people living with dementia by using the EURODEM prevalence rates [Hofman, A. et al. (1991), The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings, International Journal of Epidemiology, Volume 20, No.3, pages 736-748] and combining them with the population statistics provided by Eurostat (the official statistics office of the European Union).*
3. *C.P. Ferri et al (2005), Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study, Lancet 2005; 336: 2112-17*
4. *Resolution of 17/04/1996 on Alzheimer's disease and the prevention of disorders of the cognitive functions in the elderly and Resolution of 11/03/1998 on Alzheimer's disease*
5. *David Wilkinson et al (2005), Inequalities in dementia care across Europe : an agenda for change, International Journal of Clinical Practice, March 2005, Vol. 59, Suppl. 146*
6. *David Wilkinson et al (2005), op.cit.*
7. *For a more detailed account of the effects of existing treatments, please consult : Alzheimer Europe (2005) : Alzheimer Europe response to the preliminary NICE recommendations (www.alzheimer-europe.org)*
8. *Alzheimer Europe (2006) : Who cares? The state of dementia care in Europe*
9. *Alzheimer Europe (2005) : The Alzheimer Movement in Europe, published in the 2004 Annual report of the organisation.*
10. *Alzheimer Europe (2006) : Who cares? The state of dementia care in Europe*
11. *Alzheimer Europe (2006) : Who cares? The state of dementia care in Europe*
12. *Alzheimer Europe (2006) : Who cares? The state of dementia care in Europe*
13. *Alzheimer Europe (2002) : Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia (available on www.alzheimer-europe.org).*
14. *For more information on advance directives, please consult: Alzheimer Europe (2005) : Position paper on advance directives (available on www.alzheimer-europe.org).*

Alzheimer Europe (2005): Position paper on advance directives, www.alzheimer-europe.org