



Déclaration de Paris : priorités politiques du mouvement Alzheimer en Europe

Note de synthèse

Alzheimer Europe et ses organisations membres en appellent à l'Union Européenne, à l'Organisation Mondiale de la Santé, au Conseil de l'Europe et aux gouvernements nationaux afin qu'ils :

- Déclarent la maladie d'Alzheimer « priorité de santé publique » et qu'ils développent des programmes d'action nationaux, internationaux et européens,
- Consacrent un rapport et une résolution du Parlement Européen sur l'état des soins, des traitements et de la recherche en matière de démence en Europe,
- Déclarent la maladie d'Alzheimer « fléau sanitaire majeur » au sens de l'Article 152 du Traité CE et qu'ils développent un programme d'action communautaire à ce sujet,
- Étudient la possibilité de financer les activités de base d'Alzheimer Europe en vue de permettre l'échange des informations et des meilleures pratiques des diverses associations nationales.
- Intègrent la démence au volet obligatoire de la formation médicale,
- Soutiennent les campagnes de sensibilisation à l'intention du grand public afin d'améliorer la reconnaissance des symptômes liés à la maladie d'Alzheimer,
- Continuent à proposer les traitements existants dans le cadre des systèmes de remboursement nationaux,
- Financent une étude sur les inégalités existantes en matière d'accès aux traitements disponibles pour lutter contre la maladie d'Alzheimer,
- Favorisent les activités de recherche paneuropéennes en termes de dépistage, de prévention et de traitement de la maladie d'Alzheimer et des autres types de démence,
- Augmentent les financements accordés à la recherche sur la maladie d'Alzheimer et encouragent la collaboration entre les différents centres de recherche nationaux,
- Promeuvent le rôle des associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer vis-à-vis de la profession médicale, afin que les patients ayant été diagnostiqués Alzheimer soient systématiquement informés des associations existantes et des services qu'elles proposent,
- Reconnaissent l'importance des contributions apportées par les associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer et leur fournissent le soutien financier nécessaire,
- Reconnaissent le poids que représente la maladie pour les aidants des patients atteints de démence et soutiennent le développement des services de répit adéquats,
- Développent et proposent une large gamme de services destinés aux personnes atteintes de démence,

- Proposent un soutien adapté aux personnes souffrant de démence et à leurs aidants afin de leur permettre d'avoir recours aux services existants,
- Étendent la Méthode Ouverte de Coordination à la question des traitements à long terme et facilitent l'échange des meilleures pratiques à niveau national,
- Consolident les codes de pratique médicale afin de faire en sorte que les patients souffrant de démence soient correctement informés de leur diagnostic,
- Encouragent l'échange des meilleures pratiques concernant les différents régimes de tutelle,
- Fournir une base réglementaire claire pour l'adoption de directives anticipées efficaces accompagnées de garanties adaptées

Priorités de santé publique

1. Aujourd'hui, près de 5,4 millions de citoyens européens souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence¹. En raison du vieillissement de la population dans tous les États Membres de l'Union Européenne, ces chiffres vont aller en augmentant et les chercheurs ont prédit une multiplication par deux de ces chiffres d'ici 2040 en Europe Occidentale et une multiplication par trois en Europe de l'Est².

Alzheimer Europe en appelle à l'Union Européenne, à l'Organisation Mondiale de la Santé et aux gouvernements nationaux pour qu'ils déclarent la maladie d'Alzheimer « priorité de santé publique » et pour qu'ils développent des programmes européens et internationaux ainsi que plans d'action nationaux pour apporter des réponses adaptées aux défis posés par l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence.

2. En 1996 et 1998, le Parlement Européen a consacré deux résolutions³ à la maladie d'Alzheimer, dans lesquelles il soulignait les implications en termes de santé publique du vieillissement de la population et de l'augmentation du nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence. L'appel à l'action exprimé par le Parlement Européen dans ces deux résolutions est resté, en grande mesure, sans réponse.

Alzheimer Europe en appelle au Parlement Européen pour qu'il consacre un rapport à la maladie d'Alzheimer, soulignant les progrès réalisés depuis l'adoption de ses résolutions ainsi que les priorités de la Communauté en matière d'actions, pour les années à venir.

Alzheimer Europe en appelle aux institutions européennes pour qu'elles déclarent la maladie d'Alzheimer « fléau sanitaire majeur » au sens de l'Article

¹ Alzheimer Europe a estimé le nombre de personnes souffrant de démence à l'aide des taux de prévalence EURODEM [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], en les combinant avec les statistiques de populations fournies par Eurostat (le bureau des statistiques officiel de l'Union Européenne).

² C.P. Ferri et al (2005), Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study, Lancet 2005; 336: 2112-17

³ Résolution de 17/04/1996 sur la maladie d'Alzheimer et la prévention des troubles des fonctions cognitives chez les personnes âgées et Résolution du 11/03/1998 sur la maladie d'Alzheimer

152 du Traité CE et pour qu'elles développent un programme d'action communautaire sur la maladie.

3. Dans sa résolution de 1996, le Parlement Européen a accueilli et soutenu la création « d'Alzheimer Europe et des autres associations européennes d'aide aux victimes de la maladie d'Alzheimer et à leurs familles ». Depuis lors, Alzheimer Europe a encouragé activement la collaboration entre les différentes associations nationales et a mené à bien une série de projets transeuropéens, couronnés de succès. Malgré ce soutien avéré et les diverses demandes du Parlement Européen, le financement des projets Alzheimer spécifiques s'est interrompu.

Alzheimer Europe en appelle aux institutions européennes pour qu'elles étudient la possibilité de financer ses activités de base en vue de permettre l'organisation des échanges des informations et des meilleures pratiques entre les différentes associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer nationales et du développement de projets paneuropéens.

Priorités médicales et de recherche

4. Malgré l'amélioration du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence grâce aux progrès scientifiques réalisés et à la sensibilisation croissante du secteur médical, de nombreuses personnes continuent à être diagnostiquées lors des phases modérées ou avancées de la maladie, ou ne le sont parfois même pas. Une enquête récente⁴ a démontré qu'en Europe, la période écoulée entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic de la maladie varie de manière considérable en fonction des pays (de 10 mois en Allemagne à 32 mois au Royaume-Uni).

Alzheimer Europe en appelle aux gouvernements nationaux pour qu'ils intègrent la démence au volet obligatoire de la formation médicale et pour sensibiliser la profession sur la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence.

5. Parmi les obstacles empêchant un diagnostic précoce de la maladie, les aidants ont cité la non reconnaissance des symptômes (70%), la sous-estimation de la gravité des symptômes (61%) (les symptômes étant perçus comme faisant partie du processus de vieillissement), mais également le rejet et la peur de la maladie⁵.

Alzheimer Europe en appelle à la Commission Européenne et aux gouvernements nationaux pour qu'ils soutiennent les campagnes de sensibilisation à l'intention du grand public afin d'améliorer la reconnaissance des symptômes de la maladie d'Alzheimer et pour qu'ils informent le grand public que les pertes de mémoire importantes ne sont pas caractéristiques du processus de vieillissement. Ces campagnes de sensibilisation devraient être menées en étroite collaboration avec les associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer et le secteur médical. L'éventualité de partenariats public-privé impliquant le secteur pharmaceutique devraient être activement étudiée.

6. Les traitements existant à l'heure actuelle contre la maladie d'Alzheimer ne permettent ni de guérir ni de ralentir la maladie. Néanmoins, le traitement des

⁴ David Wilkinson et al (2005), Inequalities in dementia care across Europe : an agenda for change, International Journal of Clinical Practice, Mars 2005, Vol. 59, Suppl. 146

⁵ David Wilkinson et al (2005), op.cit.

symptômes conduit à une amélioration significative de la qualité de vie des malades et à une réduction de la charge ressentie par les aidants⁶. Dans certains pays européens, cependant, la rentabilité de ces médicaments a été remise en cause et certains remèdes ne sont pas remboursés par la sécurité sociale.

Alzheimer Europe en appelle aux gouvernements nationaux et aux organismes réglementaires pour qu'ils continuent à proposer les traitements existants dans le cadre des systèmes de remboursement actuels

Alzheimer Europe en appelle aux institutions européennes et à l'European Medicines Agency pour qu'elles financent une étude sur les inégalités existantes en matière d'accès des citoyens européens aux traitements existants disponibles pour lutter contre la maladie d'Alzheimer

7. Malgré les nombreuses recherches réalisées sur la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence, les causes réelles de la maladie restent inconnues. De plus, aucun traitement permettant de guérir ou de stopper la maladie n'existe encore.

Alzheimer Europe en appelle aux institutions européennes pour qu'elles favorisent les activités de recherche paneuropéennes en termes de dépistage, de prévention et de traitement de la maladie d'Alzheimer dans le cadre du 7^{ème} programme communautaire Recherche et Développement.

Alzheimer Europe en appelle aux gouvernements nationaux pour qu'ils augmentent les financements accordés à la recherche sur la maladie d'Alzheimer et encouragent activement la collaboration entre les différents centres de recherche nationaux afin d'encourager le développement de centres d'excellence dans des domaines de recherche précis, ainsi que dans les cas de démence les plus rares.

Priorités en termes de soins et d'assistance sociale

8. Les personnes atteintes de démence et leurs aidants ont toutes besoin d'une assistance et de soins médicaux. Les associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer implantées dans la plupart des pays européens s'efforcent de proposer aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants les informations et le soutien qu'elles attendent. Cependant, une étude récente⁷ a montré qu'au moment du diagnostic de la maladie, seuls 41% des aidants avaient connaissance de l'existence d'associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer et que seuls 18% avaient été informés des services mis à leur disposition.

- Alzheimer Europe en appelle à la profession médicale pour informer systématiquement les patients récemment diagnostiqués et leurs aidants de l'existence des associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer et en appelle aux organisations médicales européennes pour informer leurs membres sur le soutien proposé par les associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer aux personnes souffrant de démence et à leurs aidants,

Alzheimer Europe et ses organisations membres œuvrent à développer des partenariats avec la profession médicale afin d'adopter une approche holistique des

⁶ Pour un exposé détaillé des effets des traitements existants, prière de consulter : Alzheimer Europe (2005) : Alzheimer Europe response to the preliminary NICE recommendations (www.alzheimer-europe.org)

⁷ Alzheimer Europe (2006) : The Dementia Carers' Survey (étude réalisée en France, Allemagne, Pologne, Écosse et Espagne)

personnes souffrant de démence, en tenant compte à la fois de leurs besoins en termes de soins que de ceux en termes de traitement.

9. Les associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer proposent tout un éventail de services. Une étude⁸ réalisée par Alzheimer Europe auprès de ses membres a montré que dans 24 des 26 pays couverts par l'étude, les associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer proposaient des groupes de soutien aux malades et à leurs aidants. De même, des programmes de formation destinés aux aidants étaient proposés dans 23 pays, des services d'assistance téléphonique fonctionnaient dans 23 pays, des soins de jour étaient proposés dans 14 pays et des soins à domicile dans 11 pays.

Alzheimer Europe en appelle aux gouvernements nationaux pour qu'ils reconnaissent l'importance des contributions apportées par les associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer et pour qu'ils leur fournissent le soutien financier nécessaire pour les aider à améliorer les services proposés aux personnes souffrant de démence et à leurs aidants. Les gouvernements devraient prévoir toute une gamme d'initiatives de soutien, comme le soutien aux activités de base, le financement des projets, l'exonération de TVA ou la déduction fiscale des dons.

10. Les soins apportés aux personnes souffrant de démence influent de manière significative sur la qualité de vie des aidants. Dans une étude récente⁹, une proportion significative des aidants interrogés déclarait passer plus de 10 heures par jour à s'occuper du malade (ce taux variait de 20% des aidants dans les cas de malades se trouvant dans un stade précoce de la maladie à 50% des aidants dans les cas de stades avancés de la maladie).

Alzheimer Europe en appelle aux gouvernements nationaux pour qu'ils reconnaissent le poids que représente la maladie pour les aidants des patients atteints de démence et qu'ils soutiennent le développement des services de répit adéquats

11. La disponibilité de services de soins adaptés aux besoins des personnes atteintes de démence constitue un défi dans un certain nombre de pays européens. Lorsqu'on les interrogeait sur la disponibilité des services nécessaires¹⁰, la majorité des aidants déclaraient ne pas être informés des services existants ou pensaient que ces services n'étaient pas mis à leur disposition. Par conséquent, 44% des aidants avaient connaissance des services d'aide à domicile, 42% des soins de jour, 34% des soins dispensés en établissements, 33% des soins de répit et seuls 8% des aidants avaient été informés des soins palliatifs adaptés. Par conséquent, il n'est pas surprenant que seuls 17% des aidants interrogés aient confirmé que le niveau des soins proposé aux personnes âgées dans leur pays était élevé.

Alzheimer Europe en appelle aux gouvernements nationaux pour développer et proposer une large gamme de services aux personnes souffrant de démence répondant à leurs besoins spécifiques. Ces services comprennent

⁸ Alzheimer Europe (2005) : The Alzheimer Movement in Europe, publiée dans le rapport annuel de 2004 de l'organisation.

⁹ Alzheimer Europe (2006) : The Dementia Carers' Survey

¹⁰ Alzheimer Europe (2006) : The Dementia Carers' Survey

des cliniques de la mémoire et des centres de diagnostic, ainsi que des soins à domicile, de jour, en établissements et palliatifs adaptés.

12. Les soins apportés aux personnes souffrant de démence représentent également un fléau financier significatif pour les aidants. Dans une étude récente réalisée par Alzheimer Europe¹¹, 88% des aidants affirmaient qu'ils devaient contribuer financièrement aux soins prodigués en centres de soins ou en institutions spécialisées, 66% aux soins de répit, 65% à l'aide à domicile et 55% aux soins de jour.

Alzheimer Europe en appelle aux gouvernements nationaux pour qu'ils proposent un soutien adapté aux personnes souffrant de démence et à leurs aidants, afin de leur permettre d'avoir recours aux services existants.

Alzheimer Europe en appelle aux institutions européennes pour qu'elles étendent la Méthode Ouverte de Coordination à la question du financement des traitements à long terme et qu'elles facilitent l'échange des meilleures pratiques de ce domaine entre les différents pays européens.

Priorités éthiques et légales

13. Alzheimer Europe et ses associations membres œuvrent à promouvoir l'autonomie et l'autodétermination des personnes souffrant de démence. L'annonce du diagnostic aux malades revêt une importance capitale, dans la mesure où ces derniers doivent pouvoir prendre part de manière active aux décisions affectant leur vie. Cependant, l'enquête réalisée par Alzheimer Europe a révélé que la part de la population informée de sa condition variait énormément d'un pays européen à l'autre, avec 80% de malades informés en Écosse, contre seulement 23% en Espagne.

Alzheimer Europe en appelle aux gouvernements nationaux et à la profession médicale pour qu'ils consolident les dispositions des codes de pratique médicale en matière d'annonce de diagnostics et pour qu'ils enseignent aux professionnels de la santé comment annoncer un diagnostic difficile aux patients.

14. Malheureusement, les facultés cognitives déclinent progressivement et vient le moment où la personne souffrant de démence ne peut plus faire face seule à la maladie et où elle doit se faire aider dans la prise de décisions d'une importance variable, comme la gestion financière ou les décisions médicales. Cette assistance peut être assurée par un tuteur ou un représentant légal, mais les législations nationales diffèrent grandement sur cette question, comme a pu le constater Alzheimer Europe lors de la réalisation de ses projets Lawnet¹².

Alzheimer Europe en appelle au Conseil de l'Europe et aux gouvernements nationaux afin qu'ils encouragent l'échange des meilleures pratiques concernant les régimes de tutelle nationaux. Alzheimer Europe se prononce notamment en faveur de législations nationales permettant aux personnes souffrant de démence de désigner des tuteurs ou des représentants légaux

¹¹ Alzheimer Europe (2006) : The Dementia Carers' Survey

¹² Alzheimer Europe (2002) : Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia (disponible sur www.alzheimer-europe.org).

pouvant les représenter et leur venir en aide en matière de gestion financière et de prise de décisions médicales

15. S'il peut apporter le soutien nécessaire aux malades, le tuteur ou le représentant légal doit agir dans l'intérêt de la personne souffrant de démence et prendre en compte sa volonté. L'adoption de directives claires faciliterait le travail des représentants légaux et guiderait également les personnes atteintes de démence ne disposant d'aucun représentant légal¹³.

Alzheimer Europe demande aux gouvernements de fournir une base réglementaire claire pour l'adoption de directives anticipées efficaces accompagnées de garanties adaptées ainsi qu'un ensemble de procédures visant à garantir leur efficacité. Alzheimer Europe demande aux gouvernements de mettre en place des systèmes adaptés pour l'enregistrement, l'utilisation et la révision de ces directives.

¹³ Pour en savoir plus sur les directives anticipées, prière de consulter : Alzheimer Europe (2005) : Position paper on advance directives (disponible sur www.alzheimer-europe.org).