

Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie komunikatu Komisji do Rady i Parlamentu Europejskiego w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimera i pozostałych demencji

COM(2009) 380 wersja ostateczna

(2010/C 255/14)

Sprawozdawca: **Maureen O'NEILL**

Dnia 22 lipca 2009 r. Komisja, działając na podstawie art. 262 Traktatu ustanawiającego Wspólnotę Europejską, postanowiła zasięgnąć opinii Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie

komunikatu Komisji do Rady i Parlamentu Europejskiego w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimera i pozostałych demencji

COM(2009) 380 wersja ostateczna.

Sekcja Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Obywatelstwa, której powierzono przygotowanie prac Komitetu w tej sprawie, przyjęła swoją opinię 10 listopada 2009 r. Sprawozdawcą była Maureen O'NEILL.

Na 458. sesji plenarnej w dniach 16–17 grudnia 2009 r. (posiedzenie z 16 grudnia 2009 r.) Europejski Komitet Ekonomiczno-Społeczny jednomyślnie przyjął następującą opinię:

1. Wnioski i zalecenia

1.1 Wniosek

1.1.1 EKES z zadowoleniem przyjmuje komunikat Komisji do Rady i Parlamentu Europejskiego w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimera i pozostałych demencji, ponieważ jest to w Europie problem o zasadniczym znaczeniu, dotyczący zarówno pojedyncze osoby, rodziny, jak i – biorąc pod uwagę starzenie się populacji – całe społeczeństwo.

1.1.2 EKES uznaje, że główna odpowiedzialność za przeciwdziałanie demencji i zapewnianie opieki osobom chorym spoczywa na państwach członkowskich, lecz jednocześnie z zadowoleniem przyjmuje znaczenie, jakie w komunikacie przypisano roli UE we wspomaganiu postępów na gruncie krajowym.

Uwaga dotycząca terminologii: ponieważ termin „choroba Alzheimera” nie obejmuje wszystkich rodzajów demencji, niniejszy dokument odnosi się do „choroby Alzheimera i pozostałych demencji” lub w skrócie do „demencji”.

1.2 Zalecenia (przedstawione zgodnie z porządkiem tekstu, a nie według ważności)

1.2.1 EKES zaleca, by Komisja wspierała kampanie informacyjne zwiększające w społeczeństwie wiedzę na temat demencji w celu ułatwienia odpowiednio wczesnego diagnozowania oraz ograniczenia stygmatyzacji osób chorych.

1.2.2 EKES zaleca włączenie większej liczby dziedzin naukowych w działania wspierające.

1.2.3 EKES z zadowoleniem przyjmuje podejście oparte na wspólnym planowaniu badań naukowych oraz apeluje do Komisji o wdrożenie go odpowiednio wcześniej.

1.2.4 EKES zaleca objęcie obszaru opieki zdrowotnej otwartą metodą koordynacji, tak aby Komisja mogła czynnie promować rozwój szczegółowych strategii krajowych oraz ram jakościowych w odniesieniu do demencji.

1.2.5 EKES apeluje do Komisji o upowszechnianie korzystania z programu działań w dziedzinie zdrowia w celu opracowywania modeli opieki zdrowotnej oraz o czynną współpracę z rządami krajowymi w zakresie wykorzystania funduszy strukturalnych UE do opracowywania i realizacji na szczeblu lokalnym szkoleń na temat opieki nad chorymi na demencję z ostrym stanem chorobowym, opieki długoterminowej oraz w obrębie lokalnych wspólnot.

1.2.6 EKES zdecydowanie podkreśla znaczenie stosowania europejskiej konwencji o ochronie praw człowieka w stosunku do osób cierpiących na demencję.

1.2.7 EKES popiera wymienione w komunikacie działanie polegające na ustanowieniu ogólnoeuropejskiej sieci z zastosowaniem możliwości oferowanych przez wspólnotowy program działań w dziedzinie zdrowia.

1.2.8 EKES apeluje o rozpowszechnianie i wdrażanie komunikatu na szczeblu lokalnym, krajowym, unijnym i międzynarodowym, we współpracy z organizacjami zajmującymi się chorobą Alzheimera, rządami krajowymi, Komisją oraz innymi właściwymi organami, w tym z EKES-em.

2. Tło

2.1 W białej księdze „Razem na rzecz zdrowia: strategiczne podejście dla UE na lata 2008-2013”⁽¹⁾ wyraźnie podkreślono znaczenie dążenia do lepszego zrozumienia natury chorób zwyrodnieniowych ośrodkowego układu nerwowego, takich jak choroba Alzheimera i pozostałe rodzaje demencji, a także uznano je za obszar, którym należy się zająć.

(1) Dz.U. C 77 z 31.3.2009, s. 96.

2.2 Komisja uznała zapewnienie odpowiedniego traktowania tej kwestii za priorytet, uwzględniając skalę problemu, jego wpływ na pojedyncze osoby i na opiekunów chorych oraz biorąc pod uwagę koszty społeczne tego problemu.

2.3 Proponowane działania długoterminowe będzie koncentrować się na strategiach zapobiegawczych, interwencjach niemedycejskich, umiejętnościach zawodowych i społecznych opiekunów osób chorych; nacisk zostanie również położony na podejście polegające na współpracy państw członkowskich i Komisji w dziedzinie badań naukowych⁽²⁾.

2.4 Komisja Europejska włączy ponadto odpowiednie obszary przyszłych prac nad chorobą Alzheimera do Europejskiego paktu na rzecz zdrowia i dobrostanu psychicznego, ustanowionego w 2008 r., uznając fakt, że zdrowie psychiczne stanowi szczególnie wymiar choroby Alzheimera.

2.5 Parlament Europejski uchwalił również deklarację⁽³⁾ w sprawie priorytetów w walce z chorobą Alzheimera i pozostałymi demencjami, aby wyrazić polityczne zaangażowanie na rzecz badań naukowych, zapobiegania, ochrony socjalnej i eliminowania stygmatyzacji oraz podkreślić znaczenie wspierania stowarzyszeń zajmujących się chorobą Alzheimera.

3. Kontekst

3.1 Demencja charakteryzuje się postępującą utratą sprawności umysłowej, spowodowaną szeregiem schorzeń, z których najpowszechniejszym jest choroba Alzheimera, na którą cierpi około 50–60 % osób z demencją. Do pozostałych schorzeń zalicza się m.in. otępienie naczyniopochodne oraz otępienie z ciałami Lewy'ego. W ramach projektu realizowanego ze wsparciem Komisji Europejskiej przez europejską platformę na rzecz pacjenta Alzheimer Europe zidentyfikowano najważniejsze rzadko występujące rodzaje demencji⁽⁴⁾.

3.2 W 2008 r. oszacowano, że w 27 państwach członkowskich UE na różne rodzaje demencji cierpiało 7,3 mln osób w wieku od 30 do 99 lat. Choroba dotyka częściej kobiety (4,9 mln) niż mężczyzn (2,4 mln)⁽⁴⁾.

3.3 Z powodu ogólnego wzrostu średniej długości życia oraz starzenia się pokolenia wyżu demograficznego szacuje się, że liczba osób starszych znacznie wzrośnie, a największy względny wzrost przypadnie na najwyższe przedziały wiekowe. Przewiduje się, że zapadalność na schorzenia wieku podeszłego, zwłaszcza na demencję, będzie nadal wzrastać – według obecnych prognoz liczba osób cierpiących na te schorzenia ma się podwoić w ciągu następnych 20 lat. Stowarzyszenie Alzheimer's Disease International szacuje, że do 2050 r. 104 mln osób na świecie zachoruje na demencję.

3.4 Demencja wywiera obecnie i będzie wywierała w przyszłości znaczny wpływ na rodzinę osoby chorej, na zawodowych opiekunów, a także na system publicznej opieki zdrowotnej oraz generuje istotne koszty związane z opieką nad chorym. Stowarzyszenie Alzheimer Europe oszacowało w 2008 r., że całkowite koszty opieki bezpośredniej i nieformalnej nad osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera i pozostałe demencje wyniosły w 2005 r. 130 mld EUR w UE 27 – 21 000 EUR w przeliczeniu na pacjenta na rok, przy czym 56 % kosztów stanowiły wydatki na pomoc nieformalną⁽²⁾.

3.5 Podczas konferencji zatytułowanej „Walka z chorobą Alzheimera i zaburzeniami towarzyszącymi”, która odbyła się w czasie prezydencji francuskiej, podkreślono, że Europejczycy w różnych państwach członkowskich powinni dzielić się wiedzą oraz mobilizować się do zdobywania umiejętności i doświadczenia, aby walczyć z tą chorobą; wnioski z tej konferencji były omawiane przez Radę ds. Zdrowia w grudniu 2008 r.

3.6 Główna odpowiedzialność za przeciwdziałanie demencji i zapewnianie opieki osobom chorym spoczywa na państwach członkowskich. Jednakże na mocy art. 152 Traktatu Unia Europejska powinna wspierać działania krajowe, natomiast art. 165 stanowi, że Wspólnota i państwa członkowskie koordynują swoje działania w zakresie badań i rozwoju technologicznego, tak aby zapewnić wzajemną spójność polityk krajowych i polityki wspólnotowej.

4. Komunikat Komisji

Komunikat Komisji ma na celu wskazanie obszarów i działań na szczeblu UE, które przynoszą wartość dodaną poprzez wspieranie państw członkowskich.

4.1 W komunikacie wyodrębniono pięć kluczowych zagadnień, których powinny dotyczyć działania na szczeblu wspólnotowym:

- zapobieganie,
- zwiększanie stanu wiedzy na temat demencji – koordynacja badań,
- wymiana sprawdzonych rozwiązań,
- respektowanie praw osób cierpiących na demencję,
- ustanowienie sieci ogólnoeuropejskiej.

4.2 W 2010 r. zostanie uruchomiony program wspólnych działań Komisji i państw członkowskich w oparciu o plan prac mających na celu wdrożenie drugiego wspólnotowego programu działań w dziedzinie zdrowia na lata 2008–2013; program ten będzie wpisujący się w nadrzędny cel strategii lizbońskiej dotyczący poprawy wyników zdrowotnych⁽⁵⁾.

⁽²⁾ Dementia in Europe Yearbook 2008, Alzheimer Europe.

⁽³⁾ Deklaracja Parlamentu Europejskiego PE414.434.

⁽⁴⁾ COM(2009) 380 wersja ostateczna.

⁽⁵⁾ Decyzja nr 1350/2007/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 23 października 2007 r. ustanawiająca drugi wspólnotowy program działań w dziedzinie zdrowia na lata 2008–2013. Zob.: http://ec.europa.eu/health/ph_information/indicators/lifeyears_en.htm.

5. Zapobieganie

Zapobieganie chorobie Alzheimera i pozostałym demencjom oraz ich wyleczenie nie jest obecnie możliwe, a zaburzenia funkcji poznawczych były dotąd uznawane za nieodłącznie związane z procesem starzenia. Dysponujemy jednak coraz większym zasobem wiedzy na temat procesu starzenia oraz mózgu, prowadzone są zatem badania dotyczące możliwości zapobiegania demencjom.

5.1 Biorąc pod uwagę to, że demencje mogą być w różnym stopniu powiązane z chorobami układu krążenia, profilaktyka w tym zakresie może polegać na stosowaniu odpowiedniej diety⁽⁶⁾, ważna jest kontrola ciśnienia krwi i poziomu cholesterolu, a także niepalenie tytoniu, spożywanie jedynie niewielkich ilości alkoholu⁽⁷⁾ i ćwiczenia fizyczne.

5.2 Inne strategie zapobiegania tym chorobom obejmują aktywne działanie, zaangażowanie i wsparcie społeczne oraz stymulację intelektualną.

5.3 Utrzymanie dobrej kondycji fizycznej i umysłowej w ciągu całego życia może pomóc w zachowaniu funkcji poznawczych. Postępowanie takie nazywane jest czasami „zdrowym stylem życia mózgu”⁽⁸⁾.

5.4 Znamy nadal niewiele dowodów uzasadniających powyższe strategie, EKES popiera zatem apel Komisji o bardziej ukierunkowane badania w celu zwiększenia wiedzy na temat potencjalnych strategii zapobiegawczych. Apel ten popiera również stowarzyszenie Alzheimer Europe.

5.5 EKES z zadowoleniem przyjmuje proponowane działania polegające na włączeniu kwestii dotyczących demencji do obecnych i przyszłych działań Unii Europejskiej w zakresie profilaktyki zdrowia, w tym edukacji, a także na współpracy z państwami członkowskimi w celu opracowania i zapewnienia wytycznych w zakresie możliwie najszerzego rozpowszechnienia odnośnych informacji w społeczeństwie oraz wśród organizacji zajmujących się ochroną zdrowia i opieką społeczną.

5.6 Głównym wyzwaniem jest umożliwienie wczesnej i bardziej precyzyjnej diagnostyki. Zmniejszyłaby ona niepewność osób chorych oraz ich opiekunów i umożliwiłaby im planowanie dotyczące sytuacji prawnej i medycznej oraz innych aspektów.

5.7 Do czynników utrudniających wczesną diagnostykę zaliczyć można nieumiejętność rozpoznania objawów demencji lub uznawanie ich za normalne stany towarzyszące starzeniu. Na taką sytuację nakłada się jeszcze zaprzeczanie i strach, związane z zauważalną stygmatyzacją demencji. Niedawno przeprowadzona ankieta wykazała, że okres od pojawienia się objawów do postawienia diagnozy jest znacznie zróżnicowany w poszczególnych państwach europejskich i wynosi od 10 miesięcy w Niemczech do 32 miesięcy w Wielkiej Brytanii.

⁽⁶⁾ Dz.U. C 24 z 31.1.2006, s. 63.

⁽⁷⁾ Dz.U. C 318 z 23.12.2009, s. 10.

⁽⁸⁾ Dementia Risk Reduction: The evidence (Ograniczenie ryzyka demencji: dowody), Alzheimer's Australia Paper, 13 września 2007 r.

5.8 Jednakże EKES wyraża obawę w związku z liczbą osób w całej Unii Europejskiej, które nie mają dostępu do diagnostyki z powodu zbyt małej wiedzy lub niedostępności usług medycznych – dotyczy to szczególnie obszarów wiejskich i mniej uprzywilejowanych grup społecznych.

5.9 EKES popiera wystosowany przez stowarzyszenie Alzheimer Europe apel, by Komisja Europejska i rządy krajowe wsparły kampanie informacyjne mające na celu ułatwienie rozpoznawania objawów demencji i ograniczenie stygmatyzacji osób chorych, skierowane do opinii publicznej, licznej grupy zainteresowanych stron na szczeblu lokalnym, regionalnym i krajowym, w tym do mediów⁽⁹⁾.

6. Zwiększanie stanu wiedzy na temat demencji – koordynacja badań

6.1 EKES dostrzega zaangażowanie Komisji we wsparcie badań będących częścią programów ramowych dotyczących badań mózgu, przyczyn oraz strategii działań zapobiegawczych na rzecz starzenia się w dobrym zdrowiu i zdrowia publicznego.

6.2 Niemniej jednak EKES podkreśla, że konieczne są również badania dotyczące skuteczności różnych modeli opieki nad chorymi, interwencji o charakterze psychospołecznym i nefarmakologicznym oraz wpływu zmian demograficznych, takich jak rozwój, ponowny związek małżeński, konkubinaty, migracja i urbanizacja, na przebieg demencji i opiekę nad osobami z demencją.

6.3 Mimo że przeprowadzono wiele finansowanych ze środków unijnych badań dotyczących technologii informacyjnych i komunikacyjnych (TIK) i opieki nad chorymi na demencję, istnieje potrzeba dalszych tego typu badań, a główne wnioski sugerują, że jeżeli z technologii korzysta się zgodnie z zasadami etyki i włącza ją do planów opieki, może ona być przydatna dla osób cierpiących na demencję i pomagać im w dokonywaniu wyborów, jak też zapewniać bezpieczeństwo w domu i podnosić jakość życia w każdych warunkach.

6.4 EKES z zadowoleniem przyjmuje zobowiązanie Komisji do podjęcia konkretnych działań w sprawie badań nad TIK, będących częścią programów ramowych, oraz projektów pilotażowych na dużą skalę, które dotyczą produktów i usług TIK i są realizowane z udziałem UE oraz 23 krajów europejskich⁽¹⁰⁾.

6.5 Biorąc pod uwagę zwiększoną częstość występowania demencji, konieczna jest współpraca pomiędzy instytucjami badawczymi i organami oferującymi finansowanie w państwach członkowskich. EKES z zadowoleniem przyjmuje podejście oparte na wspólnym planowaniu i zasadzie dobrowolności w celu zapewnienia jak najlepszego lokowania dostępnych środków finansowych oferowanych przez państwa członkowskie i programy unijne.

⁽⁹⁾ Deklaracja paryska stowarzyszenia Alzheimer Europe na temat priorytetów politycznych ruchu zajmującego się chorobą Alzheimera. (2006).

⁽¹⁰⁾ Decyzja nr 742/2008/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 9 lipca 2008 r., COM(2007) 332 wersja ostateczna, Dz.U. L 201 z 30.7.2008, s. 49.

6.6 EKES jest zatem zdania, że zaangażowanie państw członkowskich w te badania, ich finansowanie oraz współpracę w tej dziedzinie jest niezbędne.

7. Wymiana sprawdzonych rozwiązań

7.1 Uwzględniając uznaną potrzebę dalszych badań, znaczenie wczesnej diagnostyki, zakres metod leczenia oraz opiekę zdrowotną i społeczną oferowaną przez państwa członkowskie, należy stwierdzić, że otwarta metoda koordynacji odgrywa istotną rolę w odniesieniu do analizy skuteczności dostępnych usług z zakresu ochrony socjalnej, włączenia społecznego oraz opieki długoterminowej.

7.2 Świadczenie usług wysokiej jakości osobom cierpiącym na demencję i ich opiekunom ma zasadnicze znaczenie. Niektóre państwa członkowskie włączyły takie usługi do swojej ogólnej strategii, jednak dotychczas jedynie dwa państwa członkowskie oficjalnie przedstawiły taką strategię na forum UE; EKES jest zatem zdania, że rozszerzając otwartą metodę koordynacji na obszar opieki zdrowotnej, Komisja mogłaby zachęcić zarówno do opracowywania szczegółowych strategii krajowych, jak i ram jakościowych, które mogłyby stać się punktami odniesienia dla innych państw członkowskich, jak też przyczynić się do udoskonalenia polityk, usług, szkolenia i badań naukowych.

7.3 EKES z zadowoleniem przyjmuje zobowiązanie do zapewniania pracownikom służby zdrowia i opiekunom oraz rodzinom osób cierpiących na demencję specjalnego szkolenia, a także całościowe podejście do tego problemu. EKES popiera wykorzystanie unijnego programu działań w dziedzinie zdrowia do opracowania modeli opieki nad chorymi, które byłyby uzupełniane przez państwa członkowskie z wykorzystaniem europejskich funduszy strukturalnych w celu wdrożenia tych modeli. Jest to szczególnie ważne w sytuacji niedoboru wyszkolonych pracowników w sektorze zdrowia i opieki społecznej⁽¹¹⁾. Zapewnianie szkolenia pracowników w celu zwiększenia ich wiedzy na temat choroby Alzheimera i demencji oraz etycznej praktyki w zakresie opieki nad pacjentami z ostrym stanem chorobowym, opieki długoterminowej oraz w obrębie lokalnych wspólnot jest niezbędne.

7.4 EKES popiera wymianę sprawdzonych rozwiązań w ustalonych obszarach profilaktyki oraz usług poprawiających jakość życia osób cierpiących na chorobę Alzheimera i pozostałe demencje.

7.5 EKES wyraża zdecydowane poparcie dla wzmocnienia pozycji krajowych, europejskich i międzynarodowych stowarzyszeń zajmujących się chorobą Alzheimera oraz innych zaangażowanych stowarzyszeń pacjentów. Stowarzyszenia te świadczą szereg usług na rzecz osób z demencją i ich opiekunów, odgrywają również ważną rolę w zapobieganiu wykluczeniu społecznemu i dyskryminacji oraz propagowaniu praw osób chorych na demencję.

7.6 Ponadto wspomniane stowarzyszenia dostarczają wartościowe informacje⁽¹²⁾, które mogą wpływać na badania naukowe, politykę i praktykę oraz wzbogacać je, a także sprawiać, że

chorych na demencję i ich opiekunów jest słyszalny. EKES pragnie zaoferować swoje wsparcie i możliwości poprzez zaangażowanie we współpracę z szeregiem organizacji działających w państwach członkowskich oraz na arenie międzynarodowej.

7.7 EKES popiera apel wystosowany przez stowarzyszenie Alzheimer Europe do rządów krajowych o uznanie istotnego wkładu stowarzyszeń zajmujących się chorobą Alzheimera oraz o finansowanie tych stowarzyszeń w celu przygotowania się na przewidywany wzrost liczby zachorowań na chorobę Alzheimera i pozostałe demencje w kontekście ogólnoeuropejskiej solidarności.

8. Respektowanie praw osób cierpiących na demencję

8.1 „Osoby cierpiące na demencję to przede wszystkim przyjaciele, krewni, sąsiedzi i współobywatele. To, że cierpią na określone schorzenie, ma znaczenie drugorzędne”⁽¹³⁾. EKES stoi na straży prawa osób cierpiących na chorobę Alzheimera i pozostałe demencje do godnego traktowania oraz do samostanowienia.

8.2 Diagnoza, a następnie stopniowa utrata sprawności, może powodować wykluczenie społeczne oraz negatywne konsekwencje dla zdrowia i samopoczucia osób cierpiących na chorobę Alzheimera oraz ich opiekunów. EKES wzywa Komisję i rządy krajowe do informowania i edukowania społeczeństwa w celu zlikwidowania stygmatyzacji związanej z demencją.

8.3 EKES apeluje, by prawa osób cierpiących na demencję były przestrzegane w kontekście europejskiej konwencji o ochronie praw człowieka, do którego to kontekstu dodatkowo zaliczają się prawa osób niepełnosprawnych oraz prawa pacjentów⁽¹⁴⁾. Powinno się informować osobę chorą zarówno o jej stanie zdrowia, jak i o dostępnych usługach; osoby chore i ich opiekunowie muszą być angażowani w decyzje podejmowane w ich sprawie.

8.4 EKES popiera podejmowane przez Komisję starania mające na celu skłonienie przywódców politycznych UE do uznania praw niedoświadczonych osób w podeszłym wieku, do utrzymywania tych praw oraz do ochrony osób starszych przed zaniedbywaniem i wykorzystywaniem⁽¹⁵⁾.

9. Ustanowienie sieci ogólnoeuropejskiej

9.1 EKES jest zdania, że ustanowienie sieci ogólnoeuropejskiej z wykorzystaniem możliwości oferowanych przez wspólnotowy program działań w dziedzinie zdrowia ma zasadnicze znaczenie. Sieć ta umożliwiłaby wymianę sprawdzonych rozwiązań, przyczyniłaby się do opracowania spójnych norm i podejść⁽¹⁶⁾ w odniesieniu do osób starszych wymagających szczególnej troski we wszystkich państwach członkowskich oraz stworzyłaby możliwość uzgodnienia wspólnych zasad i definicji dotyczących praw osób starszych cierpiących na demencję.

⁽¹¹⁾ Dz.U. C 317 z 23.12.2009, s. 105.

⁽¹²⁾ Celem europejskiej współpracy w zakresie demencji (EuroCoDe) jest opracowywanie wspólnych wskaźników oraz przeprowadzanie wspólnych sondaży.

⁽¹³⁾ Dementia in Europe Yearbook 2008, Alzheimer Europe.

⁽¹⁴⁾ Dz.U. C 10 z 15.1.2008, s. 67.

⁽¹⁵⁾ Dz.U. C 44 z 16.2.2008, s. 109.

⁽¹⁶⁾ Dz.U. C 204 z 9.8.2008, s. 103.

9.2 Ponadto sieć ogólnoeuropejska mogłaby przyczynić się do zapewnienia w państwach członkowskich:

- lepszej edukacji w zakresie demencji oraz sposobów wsparcia osób dotkniętych tą chorobą i ich opiekunów skierowanej do większej grupy pracowników służby zdrowia i opieki społecznej;
- lepszej edukacji na temat demencji w celu ograniczenia stygmatyzacji i zachęcania do wczesnej diagnostyki;
- lepszej koordynacji działań osób zawodowo pracujących z chorymi na demencję oraz opiekunów tych chorych w celu umożliwienia zaspokajania indywidualnych potrzeb ⁽¹⁷⁾.

Bruksela, 16 grudnia 2009 r.

Przewodniczący
Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego
Mario SEPI

9.3 Do sieci można byłoby włączyć prace z udziałem rządów krajowych nad opracowaniem oświadczeń woli osób chorych, wydawanych kiedy jeszcze osoby te są w stanie wyrazić swoją wolę i obejmujących leczenie, opiekę, kwestie finansowe i prawne oraz możliwość ustanowienia z wyprzedzeniem osoby godnej zaufania, która występowałaby w ich imieniu.

9.4 EKES wzywa do ścisłej współpracy pomiędzy siecią a stowarzyszeniem Alzheimer Europe w celu zapewnienia udzielania odpowiednich i spójnych informacji na temat demencji, które mają istotne znaczenie, jeśli chodzi o ograniczanie stygmatyzacji, w celu zachęcania ludzi do korzystania z porad lekarskich oraz rozwijania wiedzy o dostępnych usługach i rodzajach wsparcia, jak też w celu promowania praw osób chorych do godności i samostanowienia.

⁽¹⁷⁾ Baseline assessment of current information provision to people with dementia and their carers (Ocena informacji obecnie dostarczanych chorym na demencję i ich opiekunom); Alison Bowes NHS Quality Improvement Scotland and the Dementia Services Development Centre at Stirling, Szkocja.