RAT DER EUROPÄISCHEN UNION

Brüssel, den 27. Juli 2009 (28.07) (OR. en)

12392/09

SAN 202
SOC 459
RECH 237

ÜBERMITTLUNGSVERMERK

Absender:	Herr Jordi AYET PUIGARNAU, Direktor, im Auftrag des Generalsekretärs der Europäischen Kommission
Eingangsdatum:	24. Juli 2009
Empfänger:	der Generalsekretär/Hohe Vertreter, Herr Javier SOLANA
Betr.:	Mitteilung der Kommission an das Europäische Parlament und den Rat über eine europäische Initiative zur Alzheimer-Krankheit und zu anderen Demenzerkrankungen

Die Delegationen erhalten in der Anlage das Kommissionsdokument - KOM(2009) 380 endgültig.

Anl.: KOM(2009) 380 endgültig

KOMMISSION DER EUROPÄISCHEN GEMEINSCHAFTEN

Brüssel, den 22.7.2009
KOM(2009) 380 endgültig

MITTEILUNG DER KOMMISSION AN DAS EUROPÄISCHE PARLAMENT UND DEN RAT

über eine europäische Initiative zur Alzheimer-Krankheit und zu anderen Demenzerkrankungen

{SEK(2009) 1040}
{SEK(2009) 1041}

MITTEILUNG DER KOMMISSION AN DAS EUROPÄISCHE PARLAMENT UND DEN RAT

über eine europäische Initiative zur Alzheimer-Krankheit und zu anderen Demenzerkrankungen

1. EINLEITUNG UND PROBLEMSTELLUNG

1.1. Hintergrund

Demenz ist durch einen Abbau geistiger Fähigkeiten gekennzeichnet, der in der Regel langsam verläuft und zu Gedächtnis- und Denkstörungen sowie vermindertem Urteilsvermögen führt, auch kann es zu Persönlichkeitsveränderungen kommen. An Demenz erkranken überwiegend (jedoch nicht ausschließlich) Menschen im Alter über 60. Demenz stellt eine der Hauptbehinderungsursachen bei älteren Menschen dar, und da der Anteil der älteren Menschen an der Bevölkerung wächst, wird wohl auch die Anzahl der Demenzkranken steigen. Bei Demenzen handelt es sich um eine Gruppe neurodegenerativer Erkrankungen und nicht nur um eine Erscheinung des normalen Alterungsprozesses.

Die verbreitetste Demenzerkrankung in der EU ist die Alzheimer-Krankheit, die etwa 50-70 % der Demenz-Fälle ausmacht, ihr folgt die Multiinfarkt-Demenz (rund 30 %), die durch mehrere aufeinanderfolgende Schlaganfälle verursacht wird; weitere Formen umfassen unter anderem die frontotemporale Demenz, die Pick-Krankheit, die Binswanger-Krankheit und die Lewy-Body-Demenz. Ein Projekt, das von der EU-Patienten-Plattform Alzheimer Europe[1] mit Unterstützung der Europäischen Kommission durchgeführt wurde, nannte auch die wichtigsten seltenen Formen der Demenz[2].

Nach den besten vorhandenen Schätzungen[3] litten im Jahre 2006 in den 27 Mitgliedstaaten 7,3 Mio. Europäer im Alter zwischen 30 und 99 Jahren an verschiedenen Arten von Demenz (12,5 je 1 000 Einwohner). Innerhalb dieser Gruppe sind Frauen (4,9 Mio.) stärker betroffen als Männer (2,4 Mio.). Mit der steigenden Lebenserwartung vor allem in den Industrieländern ist die Inzidenz der Demenzen drastisch angestiegen; einigen aktuellen Prognosen zufolge soll sich die Zahl der Betroffenen sogar alle 20 Jahre verdoppeln.[4,5]

Demenzerkrankungen belasten natürlich nicht nur die betroffenen Patienten selbst, sondern auch diejenigen, die sie pflegen. Wenn wir davon ausgehen, dass in jeder Familie, in der ein Mitglied an Alzheimer erkrankt ist, durchschnittlich drei Personen mit dieser Belastung direkt

---

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. Synthèse et recommandations, Expertise collective, INSERM (Nationales Institut für Gesundheit und medizinische Forschung, Frankreich), 2007.

5 Erste Ergebnisse der Erhebung zu Gesundheit, Altern und Ruhestand in Europa (2004-2007) http://www.share-project.org/t3/share/uploads/tx_sharepublications/BuchSHAREganz250808.pdf

konfrontiert sind[6], bedeutet dies, dass schätzungsweise 19 Mio. Europäer unmittelbar durch Demenzen belastet werden.

Demenzerkrankungen sind für die Gesellschaft insgesamt ein hoher Kostenfaktor: nach Angaben des „Dementia in Europe Yearbook“ (2008) betrugen im Jahre 2005 die Gesamtkosten für die direkte und die nicht professionelle Pflege von Patienten, die an der Alzheimer-Krankheit und anderen Demenzen litten, 130 Mrd. EUR in den 27 EU-Mitgliedstaaten (21 000 EUR pro Patient/Jahr); 56 % der Kosten entstanden durch die nicht professionelle Pflege[7].

Allerdings wird die Alzheimer-Krankheit in der EU weiterhin unterdiagnostiziert; nach den vorliegenden epidemiologischen Daten wird sie derzeit nur bei der Hälfte der Betroffenen erkannt.[8]

Die Tragweite dieser Erkrankungen ist auf europäischer Ebene – nicht nur der Kommission, sondern auch dem Europäischen Parlament und dem Rat – seit langem bekannt. Zu den getroffenen Maßnahmen gehören die Entschließungen des Europäischen Parlaments von 1996 und 1998[9] ebenso wie Haushaltsvorschriften für spezifische Projekte in diesem Bereich[10]. Im Weißbuch „Gemeinsam für die Gesundheit: Ein strategischer Ansatz der EU für 2008-2013“[11] vom 23. Oktober 2007 (KOM(2007) 630), das die gesundheitspolitische Strategie der EU enthält, wird hervorgehoben, dass im Zusammenhang mit der demografischen Entwicklung mehr Erkenntnisse über neurodegenerative Erkrankungen wie Alzheimer notwendig sind. Kürzlich hat der Rat zwei Schlussfolgerungspakete zur Bekämpfung altersbedingter neurodegenerativer Erkrankungen, insbesondere der Alzheimer-Krankheit[12] [13], angenommen und die Kommission darin zum Handeln aufgerufen.

Die Hauptzuständigkeit für die Demenz-Bekämpfung liegt bei den Mitgliedstaaten. Gleichwohl soll die Gemeinschaft gemäß Artikel 152 des Vertrags die Zusammenarbeit zwischen den Mitgliedstaaten fördern und erforderlichenfalls deren Tätigkeit unterstützen. Nach Artikel 165 des Vertrags koordinieren die Gemeinschaft und die Mitgliedstaaten ihre Tätigkeiten auf dem Gebiet der Forschung und der technologischen Entwicklung, um die Kohärenz der einzelstaatlichen Politiken und der Politik der Gemeinschaft sicherzustellen. Die Kommission kann in enger Zusammenarbeit mit den Mitgliedstaaten alle Initiativen ergreifen, die dieser Koordinierung förderlich sind.

Aufgrund ihrer besonderen Merkmale sind die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzerkrankungen besonders als Bereich geeignet, in dem Maßnahmen auf EU-Ebene einen Mehrwert durch Unterstützung der Mitgliedstaaten erbringen können. Die vorliegende Mitteilung soll Maßnahmen darlegen, mit denen die Mitgliedstaaten bei der Sicherstellung

---

6 Alzheimer's disease in real life--the dementia carer's survey http://www.alzheimer-europe.org/?lm2=C5BA5EF2EE10.

7 Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook 2008

8 Major and Chronic Diseases Report 2007, Task Force on Major and Chronic Diseases, DG SANCO http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/mcd_report_en.pdf

9 Entschließung vom 17. April 1996 zur Alzheimer-Krankheit und zur Vorbeugung von kognitiven Funktionsstörungen bei älteren Menschen und Entschließung vom 11. März 1998 zur Alzheimer-Krankheit.

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

11 Siehe http://ec.europa.eu/health/ph_overview/strategy/health_strategy_en.htm

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

13 http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/08/st13/st13668.en08.pdf

wirksamer und effizienter Erkennung, Prävention, Diagnose, Behandlung, Pflege und Forschung in Bezug auf die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzerkrankungen in Europa unterstützt werden können. Zu diesem Zweck wird im Jahre 2010 eine Gemeinsame Aktion der Europäischen Kommission und der Mitgliedstaaten eingeleitet, wie im Arbeitsplan zur Durchführung des Zweiten Gesundheitsprogramms (2008-2013)[14] festgelegt. Dies wird wiederum dazu beitragen, das übergeordnete Ziel zu erreichen, nämlich eine Verbesserung der Gesundheitsergebnisse und damit einen Anstieg der gesunden Lebensjahre, die einen wichtigen Indikator im Rahmen der Lissabon-Strategie bilden.[15]

1.2. Die Problematik

Es gibt vier Hauptprobleme, die durch ein gemeinschaftliches Vorgehen in Angriff genommen werden könnten:

- Demenz, insbesondere vaskulärer Demenz und in gewissem Umfang auch der Alzheimer-Krankheit, kann aktiv vorgebeugt werden, und eine frühzeitige Diagnose kann sicherstellen, dass medizinische Interventionen erfolgen, wenn sie am wirksamsten sind. Es mangelt jedoch überall in der EU an Bewusstsein für die Bedeutung der Prävention und der frühzeitigen Behandlung.

- Es bedarf eindeutig eines besseren Verständnisses der Demenzerkrankungen, insbesondere der Alzheimer-Krankheit und anderer neurodegenerativer Demenzen. Doch die Forschungskoordinierung ist sehr begrenzt. Insbesondere hier ließe sich ein europäischer Mehrwert erzielen. Außerdem fehlt es an epidemiologischen Daten, die für künftige Forschungsarbeiten und Maßnahmen richtungweisend sein könnten.

- Für die Diagnose, Behandlung und Finanzierung der Therapien dieser Erkrankungen bilden sich an verschiedenen Orten in der EU bewährte Verfahren heraus; sie werden jedoch nicht EU-weit ausgetauscht. Dies ist umso wichtiger, als die Europäische Union bereits jetzt und auch in Zukunft vor einem Mangel an professionellen Pflegekräften steht, und mit weiteren Problemen konfrontiert wird, die sich aus mangelnder Unterstützung für nicht professionelle Betreuer ergeben.

- Den Rechten von Menschen, die an kognitiven Defiziten leiden, wird zu wenig Beachtung geschenkt; außerdem fehlt es an Anerkennung der geistigen Fähigkeiten älterer Menschen, an Wissen und Verständnis der Allgemeinbevölkerung, was die Alzheimer-Krankheit eigentlich ist, und oft erfolgt eine Stigmatisierung im Zusammenhang mit Demenzen, die die Gesundheit dieser Patienten beeinflussen kann.

2. ZIELE UND GEMEINSCHAFTSMAßNAHMEN

2.1. Frühzeitig handeln, um Demenzen zu erkennen und ein gesundes Altern zu fördern

Die Förderung der körperlichen und der seelischen Gesundheit (beispielsweise ein gesundes Herz-Kreislauf-System, lebenslanges Lernen usw.) kann dazu beitragen, dem Abbau

---

[14] Beschluss Nr. 1350/2007/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 23. Oktober 2007 über ein zweites Aktionsprogramm der Gemeinschaft im Bereich der Gesundheit (2008-2013)

[15] Siehe http://ec.europa.eu/health/ph_information/indicators/lifeyears_en.htm

kognitiver Fähigkeiten vorzubeugen, der zur Demenz führt. Vaskulärer Demenz lässt sich eher vorbeugen als der Alzheimer-Krankheit, da die Risikofaktoren für Schlaganfälle allgemein bekannt sind und den Risikofaktoren für andere Herz-Kreislauf-Erkrankungen (wie koronare Herzkrankheit) ähneln. Zu diesen Risikofaktoren gehören Bluthochdruck, hoher Cholesterinspiegel und Rauchen. Angesichts der Tatsache, dass die Hälfte der Demenzen mit Gefäßerkrankungen im Zusammenhang steht, könnte die Kontrolle der vaskulären Risikofaktoren vor der Entwicklung einer Demenz schützen.[16] Hier bedarf es gezielterer Forschung, um besser zu verstehen, wie sich durch den Lebensstil die Hirngesundheit fördern lässt – eine Frage, die mit der demografischen Entwicklung an Bedeutung gewinnen wird.

Damit sowohl einzelne Patienten und deren Angehörige als auch die Behörden verstehen, was Demenzen sind, bedarf es genauer und einheitlicher Diagnosen. Es ist notwendig, vorbildliche Verfahren für die frühzeitige Diagnose der Alzheimer-Krankheit und anderer Demenzerkrankungen zu ermitteln und zu fördern, damit die zur Verfügung stehenden Interventionen in den Frühstadien eingesetzt werden können, wenn sie am wirksamsten sind. Durch frühere Diagnose und Intervention lassen sich das Fortschreiten der Erkrankung ins Spätstadium und damit die Einweisung in eine Pflegeeinrichtung vielleicht hinauszögern, was die hohen Pflegekosten verringert. Auf EU-Ebene wurden bereits Fortschritte bei der Entwicklung einer frühzeitigen, genauen Diagnose erzielt, die auch den bestmöglichen Einsatz der verfügbaren Therapien erlaubt[17]. Die Kommission wird weitere Arbeiten unterstützen, um diese vorbildlichen Verfahren für eine frühzeitige Diagnose der Alzheimer-Krankheit und anderer Demenzerkrankungen weiterzuentwickeln.

Außerdem gibt es immer mehr Belege dafür, dass geistige Aktivität und Anregung – durch lebenslanges Lernen ebenso wie durch soziale Interaktion – das Risiko vermindert, an einer Demenz, einschließlich der Alzheimer-Krankheit, zu erkranken. Umgekehrt, scheint fehlende Aktivität einen Risikofaktor zu bilden. Es gibt Anhaltspunkte dafür, dass der Ruhestand als Katalysator für altersbedingten Abbau der kognitiven Fähigkeiten wirkt, wenn die Betroffenen ihre Lebensführung nicht entsprechend anpassen[18]. Diesem Umstand ließe sich durch flexiblere Ruhestandsregelungen oder Weiterbeschäftigung nach dem normalen Eintritt in den Ruhestand sowie andere Anpassungen der Gesundheits- und Sozialfürsorgesysteme entgegenwirken, was auch zur Tragfähigkeit der Rentensysteme beitragen würde.

Die hochrangige EU-Konferenz „Gemeinsam für psychische Gesundheit und Wohlbefinden“ schloss am 13. Juni 2008 einen europäischen Pakt für psychische Gesundheit und Wohlbefinden.[19] Der Pakt bietet die Gelegenheit, dieser Dimension der Erkrankung Rechnung zu tragen, indem er einen Rahmen für Bewusstseinsbildungsaktivitäten und den Know-how-Transfer zur Bewältigung der Herausforderungen durch die Alzheimer-Krankheit vorsieht, der als eigener Aktionsbereich die im Mittelpunkt des Pakts stehenden Bereiche psychische Gesundheit, Wohlbefinden und psychische Störungen ergänzt.

Die Europäische Kommission gab am 14. Juni 2007 die Mitteilung zum Thema „Altern in der Informationsgesellschaft“ (KOM(2007) 332[20]) mit einer Reihe konkreter Aktionsvorschläge

---

16 Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook

17 Dies umfasst Mini Mental State Examination (MMSE) und das EU-Projekt DESCRIPA (*Development of Screening guidelines and diagnostic Criteria for Predementia Alzheimer's disease*) – siehe 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_de.pdf

20 http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/policy/interop-com2007-332-final.pdf

heraus. Diese umfassen spezifische Aktionen des Teils Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) des 7. Forschungsrahmenprogramms sowie umfassende Pilotprojekte mit Regionen im Rahmen des Wettbewerbs- und Innovationsprogramms, die spezielle IKT-Lösungen für ältere Menschen mit kognitiven Problemen und leichter Demenz sowie für deren Betreuer entwickeln. Darüber hinaus wurde ein gemeinsames Forschungs- und Innovationsprogramm[21] der EU mit 23 europäischen Ländern für altersgerechte IKT-Produkte und Dienstleistungen eingeleitet, in dessen Rahmen Lösungen für Alzheimer-Patienten entwickelt werden können.

- Aktionen:

- Berücksichtigung der Demenz-Problematik in den laufenden und künftigen EU-Maßnahmen zur Gesundheitsvorsorge, insbesondere in Bezug auf Herz-Kreislauf-Erkrankungen und körperliche Aktivität.
- Erstellung einer Reihe von Empfehlungen zur Demenz-Prävention für den Bürger.
- Berücksichtigung der Demenz-Problematik in flexiblen europäischen Strategien für den Ruhestand und im Rahmen der Aktionen für ältere Menschen im Europäischen Pakt für psychische Gesundheit und Wohlbefinden.

2.2. Gemeinsame europäische Anstrengungen zum besseren Verständnis von Demenzerkrankungen: Verbesserung der epidemiologischen Erkenntnisse und der Forschungskoordinierung

Zuverlässige Prävalenz- und Inzidenzdaten über Demenzen sind ebenfalls von wesentlicher Bedeutung, wenn die Mitgliedstaaten in der Lage sein sollen, angemessene Pläne und Vorschriften zu erarbeiten und dabei die wichtigsten Folgen für die öffentlichen Finanzen in ganz Europa zu berücksichtigen. Die Kommission wird sich weiterhin bemühen, zuverlässige nach Alter gegliederte Daten über Prävalenz und Inzidenz zu erarbeiten, die auf der Methodik des Projekts „European Collaboration on Dementia (Europäische Zusammenarbeit zur Demenzbekämpfung – EuroCoDe)“[22] beruhen. Die Kommission wird insbesondere im Rahmen des Gesundheitsprogramms Maßnahmen für bessere Prävalenzdaten, Risikofaktoren und den Umgang mit ihnen sowie für die Validierung neuer Kriterien für die Früherkennung erarbeiten. In Zukunft wird auch die geplante Gesundheitsuntersuchungserhebung (EHES)[23] in der Lage sein, durch das Modul für kognitive Tests wertvolle Informationen und Daten mit hohem Prognosewert für die Entwicklung dieses Problems zu liefern. Im Rahmen des Siebten Rahmenprogramms für Forschung und technologische Entwicklung (FP7)[24] werden Synergien angestrebt; besondere Berücksichtigung findet dabei das Thema „Gesundheit“ des spezifischen Programms „Zusammenarbeit“, das sich mit Hirnforschung und der Erforschung

---

21 Entscheidung Nr. 742/2008/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 9. Juli 2008, ABl. L 201 vom 30.7.2008, S. 49.

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_en.htm

24 Beschluss Nr. 1982/2006/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 18. Dezember 2006 über das Siebte Rahmenprogramm der Europäischen Gemeinschaft für Forschung, technologische Entwicklung und Demonstration (2007 bis 2013), ABl. L 412 vom 30.12.2006, S. 1, und Entscheidung 2006/971/EG des Rates vom 19. Dezember 2006 über das spezifische Programm Zusammenarbeit zur Durchführung des Siebten Rahmenprogramms der Europäischen Gemeinschaft für Forschung, technologische Entwicklung und Demonstration (2007-2013), ABl. L 54 vom 22.2.2007, S. 30.

von Hirnerkrankungen als eigenem Teilbereich und Altersforschung als Querschnittsthema befasst.

Mit dem Thema „Gesundheit“ wurden im 7. Forschungsrahmenprogramm die gemeinschaftlichen Forschungsanstrengungen in den Bereichen Hirnforschung und Gesundheitsforschung verstärkt. Dabei werden folgende Fragen behandelt: Verständnis der Krankheitsmechanismen, psychische Gesundheit der Patienten, Präventionsstrategien für ein gesundes Altern und gerechter Zugang zur gesundheitlichen Versorgung. Angesichts der großen Herausforderungen, vor die die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzerkrankungen das Gesundheitswesen stellen, können vielversprechende Forschungsbereiche unterstützt werden, insbesondere durch die Förderung einer verstärkten Koordinierung zwischen Grundlagenforschung und klinischer Forschung. Beispiele für möglicherweise interessante Bereiche sind die Erforschung der Pathophysiologie der Erkrankung, einschließlich epidemiologischer und klinischer Versuche, Forschung in der Gesundheitsökonomie sowie den Sozial- und Geisteswissenschaften, um dazu beizutragen, die psychologischen und sozialen Aspekte der Erkrankung zu verstehen, sowie die Forschung zu sozialen Pflegemodellen, einschließlich des Austauschs vorbildlicher Verfahren bei der Ausbildung der Pflegekräfte. Darin kommt der breite Konsens zum Ausdruck, dem zufolge sich die Patientenversorgung nicht auf Arzneimittelbehandlung beschränken, sondern auch nicht pharmakologische Ansätze umfassen sollte.

Innerhalb des Themas „Gesundheit“ des spezifischen Programms „Zusammenarbeit“ sieht die dritte Maßnahme mit dem Titel „Optimierung der Gesundheitsfürsorge für die europäischen Bürger“ vor, dass die europäische Gesundheitsforschung dazu beiträgt, die nötige Grundlage sowohl für sachlich begründete politische Entscheidungen über Gesundheitssysteme als auch für wirksamere Strategien zur Gesundheitsförderung, Prävention, Diagnose und Therapie zu schaffen. Bisher haben zwei Aufrufe zur Einreichung von Vorschlägen die Auswirkungen des Alterns behandelt und zu Projekten geführt, die Forschungsarbeiten über Gesundheitssysteme und Langzeitpflege älterer Menschen, die Organisation der Versorgung von Demenzpatienten, einen Fahrplan für die Altersforschung, Kohortenalterung, Messung von Gesundheitsergebnissen und Alterung der Bevölkerung nach sich ziehen. Im Licht dieser Projekte sowie der Prioritäten der Mitgliedstaaten sollte weitere Forschung betrieben werden.

Auf europäischer Ebene werden durch einen Ansatz zur gemeinsamen Programmplanung[25] erste Schritte unternommen, um die Zusammenarbeit bei den Forschungsanstrengungen zu fördern, die auf die wichtigsten Prioritäten in Bezug auf neurodegenerative Erkrankungen, insbesondere die Alzheimer-Krankheit, abzielen. Daran sind Mitgliedstaaten beteiligt, die freiwillig und in veränderbarer Zusammensetzung an der Festlegung, Entwicklung und Durchführung einer gemeinsamen strategischen Forschungsagenda mitwirken. Diese beruht auf einer gemeinsamen Vision, in welcher Weise die heutigen wichtigsten gesellschaftlichen Herausforderungen in Angriff zu nehmen sind. Die Mitgliedstaaten haben festgestellt, dass im Bereich neurodegenerativer Erkrankungen hoher sozialer Bedarf besteht und eine mittels gemeinsamer Programmplanung durchgeführte gemeinsame Initiative die zersplitterten Bemühungen im Europäischen Forschungsraum enorm verbessern würde. Die Ressourcen werden derzeit zwischen zahlreichen verschiedenen Finanzierungsträgern aufgeteilt, die über die 27 EU-Mitgliedstaaten verstreut sind, und sind nicht an politische Entscheidungen

---

[25] Schlussfolgerungen des Rates betreffend ein gemeinsames Engagement der Mitgliedstaaten für die Bekämpfung der neurodegenerativen Erkrankungen, insbesondere der Alzheimer-Krankheit, http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/08/st13/st13668.en08.pdf

gebunden. Hierdurch entsteht das Risiko der Verdoppelung und Verschwendung von öffentlichen Forschungsmitteln auf EU-Ebene. Es bedarf daher einer gemeinsamen europäischen Anstrengung, um eine gemeinsame Vision des Forschungsbedarfs und Maßnahmen zu entwickeln, die in diesem Bereich durchgeführt werden, um die Zusammenarbeit auf EU-Ebene zu fördern, neue Ansätze zu entwickeln und zu verbessern, welche die wissenschaftlichen, medizinischen und sozialen Unbekannten berücksichtigen, unnötige Doppelarbeiten zu vermeiden und die Effizienz und Effektivität einzelstaatlicher und gemeinschaftlicher Ausgaben für Forschung und Entwicklung zu steigern.

Zu diesem Zweck legt die Kommission neben dieser Mitteilung einen Vorschlag für eine Empfehlung des Rates zu Maßnahmen zur Bekämpfung von neurodegenerativen Erkrankungen, insbesondere der Alzheimer-Krankheit, durch gemeinsame Programmplanung im Bereich der Forschung vor, um die Arbeit europäischer Grundlagenforscher und klinischer Forscher auf diesem Gebiet zu bündeln und zu koordinieren. Zweck dieser Empfehlung ist es, durch Zusammenarbeit zwischen nationalen Forschungsprogrammen einen neuen Ansatz zu entwickeln, um die europäischen Herausforderungen auf dem Gebiet der neurodegenerativen Erkrankungen, insbesondere der Alzheimer-Krankheit, wirksamer bewältigen und damit die begrenzten europäischen Mittel für Forschung und Entwicklung wirtschaftlicher einsetzen zu können. Dieser Ansatz würde bedeuten, dass die Mitgliedstaaten eine gemeinsame Vision entwickeln, in welcher Weise die Forschungszusammenarbeit und -koordinierung auf europäischer Ebene dazu beitragen kann, dass neurodegenerative Erkrankungen, insbesondere die Alzheimer-Krankheit, besser verstanden, erkannt, verhindert und bekämpft werden, und dass zur Verwirklichung dieser Vision eine strategische Forschungsagenda entwickelt und durchgeführt wird. Die Kommission soll dazu ergänzende Maßnahmen treffen, um die Pilotinitiative für gemeinsame Programmplanung zu unterstützen. Dazu könnte Folgendes gehören: Unterstützung für die Managementstruktur und Erstellung der strategischen Forschungsagenda, die Lieferung von Daten, Informationen und Analysen zum Stand der Erkenntnisse in diesem Bereich in den Mitgliedstaaten und auf europäischer Ebene.

- Aktionen:

- Verbesserung der epidemiologischen Daten zur Alzheimer-Krankheit und zu anderen Demenzerkrankungen und Umsetzung der Schlussfolgerungen des Projekts EuroCoDe;
- Einsatz der geplanten Gesundheitsuntersuchungserhebung zur Lieferung neuer europaweiter Daten über die Prävalenz früher kognitiver Defizite;
- Annahme eines Vorschlags für eine Empfehlung des Rates zu Maßnahmen zur Bekämpfung von neurodegenerativen Erkrankungen, insbesondere der Alzheimer-Krankheit, durch gemeinsame Programmplanung im Bereich der Forschung.

2.3. Unterstützung nationaler Solidarität in Bezug auf Demenzerkrankungen: Austausch vorbildlicher Verfahren für die Versorgung von Demenz-Patienten

Die „offene Methode der Koordinierung“ für Sozialschutz, soziale Eingliederung und Langzeitpflege und damit verbundene Aktivitäten (Peer Review, Konferenz, Thema für den nächsten gemeinsamen Bericht) können eine Plattform für den Austausch vorbildlicher Verfahren bieten, insbesondere mit Blick auf die Versorgungsstandards und die Finanzierung des Sozialschutzes für Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen und deren Angehörige. Ferner sollten auch vorbildliche Verfahren ausgetauscht werden, bei denen die Unterstützung für Angehörige optimiert wird, die Menschen mit Alzheimer und anderen

Demenzen pflegen. Daneben wird die Kommission bei Bedarf auch die Entwicklung bewährter Verfahren unterstützen, indem sie darüber informiert, wie laufende Gemeinschaftsprogramme – insbesondere die Strukturfonds – zur Finanzierung solcher Entwicklungen in den Mitgliedstaaten beitragen können.

Gemeindenahe Pflege, häusliche Pflege, stationäre Pflege und Tagespflege sind arbeitsintensive Bereiche, in denen die Personalkosten den größten Teil der Gesamtausgaben ausmachen. Das Arbeitskräfteangebot in diesen Bereichen stellt die Mitgliedstaaten vor ein großes Problem, vor allem im Hinblick auf den Mangel an medizinischem Personal, Pflegekräften und sozialen Betreuern. Es sollten spezielle Schulungen für Pflegekräfte und pflegende Angehörige von Alzheimer-Patienten gefördert werden. Daher wird die Kommission untersuchen, inwieweit sich die Zusammenarbeit bei der Entwicklung von Konzepten und Lösungen sowohl auf einzelstaatlicher wie auf gemeinschaftlicher Ebene unterstützen lässt, um einen ganzheitlichen Ansatz in der Pflege zu fördern. Auch wird sie sich darauf konzentrieren, Qualitätsrahmen für medizinische und soziale Dienstleistungen für Demenzpatienten durch das Gesundheitsprogramm zu entwickeln.

Ein Ziel des zweiten Gesundheitsprogramms und laufender nationaler Demenz-Strategien besteht in der Stärkung der Mitsprache nationaler und internationaler Alzheimer-Vereinigungen und einschlägiger Patientenverbände, um sicherzustellen, dass Patienten und ihre Interessenvertreter ausreichend konsultiert werden. Das EU-Programm PROGRESS (2007-2013)[26] zur Bekämpfung der sozialen Ausgrenzung und Diskriminierung, zur Förderung der Gleichstellung der Geschlechter und zur Integration von Menschen mit Behinderungen wird weiterhin Organisationen unterstützen, die Patienten und deren Angehörige vertreten. Auch werden gegebenenfalls die Möglichkeiten eingesetzt, die der EU-Aktionsplan zugunsten behinderter Menschen (DAP) 2003-2010 bietet.

- Aktionen:

- Bestandsaufnahme der vorhandenen und sich abzeichnenden bewährten Verfahren bei der Versorgung und Pflege von Menschen mit Alzheimer und anderen Demenzen und Verbesserung der Verbreitung und Anwendung solcher Verfahren (wenn möglich, unter Verwendung der Strukturfonds).

- Entwicklung von Qualitätsrahmen für medizinische Versorgung und Pflege für Menschen mit Demenzen durch die offene Methode der Koordinierung.

- Einsatz der Möglichkeiten des EU-Aktionsplans zugunsten behinderter Menschen (DAP) 2003-2010 zur Unterstützung von Patientenverbänden.

2.4. Wahrung der Rechte von Menschen mit Demenzerkrankungen

Die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzerkrankungen wecken in der europäischen Gesellschaft negative Assoziationen, oft in Verbindung mit Angst und Hilflosigkeit, die die Gesundheit dieser Patienten beeinflussen können. Der schrittweise Verlust ihrer Fähigkeiten erschwert es Demenz-Patienten, ihren Platz in der Gesellschaft und die aktive Beteiligung daran zu bewahren. Auch pflegende Angehörige erleben in manchen Fällen eine soziale

[26] Beschluss Nr. 1672/2006/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 24. Oktober 2006 über ein Gemeinschaftsprogramm für Beschäftigung und soziale Solidarität – Progress

Ausgrenzung, die auf die Demenz ihrer Familienangehörigen zurückzuführen ist. Die Aufrechterhaltung der Sozialkontakte und der Aktivität tragen jedoch dazu bei, Autonomie sowie körperliches und seelisches Wohlbefinden länger zu erhalten, was die Hilfsbedürftigkeit verringert sowie sozialer Isolation und Depression vorbeugt.

Es ist sehr wichtig, Menschen mit Demenz die Diagnose mitzuteilen, damit sie noch aktiv Entscheidungen über ihr Leben treffen können. Leider lassen die kognitiven Fähigkeiten kontinuierlich nach, und irgendwann kommt die Zeit, wo der an Demenz leidende Mensch nicht mehr allein zurecht kommt und Hilfe bei unterschiedlichen, beispielsweise finanziellen oder medizinischen, Entscheidungen benötigt.

Die Betreuung sollte durch einen Vormund bzw. gesetzlichen Vertreter erfolgen; doch gibt es hier höchst unterschiedliche gesetzliche Regelungen in Europa, wie Alzheimer Europe in den Lawnet-Projekten[27] festgestellt hat. Auf jeden Fall ist es unerlässlich, dem Demenz-Patienten zu ermöglichen, seinen Willen zu äußern, solange er dazu noch in der Lage ist.

Die Kommission kann eine politische Vorreiterrolle dabei übernehmen, die Rechte älterer Menschen mit kognitiven Störungen anzuerkennen. Sie hat die allererste Europäische Konferenz über die Vorbeugung von Vernachlässigung und Misshandlung älterer Menschen (2008) organisiert. Auch plant sie, mit den wichtigsten öffentlichen und privaten Interessenträgern ein europäisches Netz für die Rechte und die Würde von Demenz-Patienten aufzubauen, das Empfehlungen für Würde, Autonomie und soziale Integration als Mittel zur Erhaltung der körperlichen und seelischen Gesundheit dieser Menschen formulieren soll. Damit dürfte in der EU die politische Vorreiterrolle übernommen werden, um die mit der Alzheimer-Krankheit und anderen Demenzerkrankungen verbundene Stigmatisierung zu verringern und zum Wohl dieser Patienten beizutragen. Das vorgeschlagene europäische Netz sollte auch dazu beitragen, vorbildliche Verfahren bei der Wahrung der Rechte betreuungsbedürftiger Erwachsener und bei der Bekämpfung der Misshandlung von Patienten auszutauschen.

- Aktion:

- Errichtung eines europäischen Netzes für Rechte und Würde von Demenz-Patienten unter Verwendung der Möglichkeiten des Gesundheitsprogramms, zur Formulierung von Empfehlungen zu Würde, Autonomie und sozialer Integration und zum Austausch vorbildlicher Verfahren bei der Wahrung der Rechte betreuungsbedürftiger Erwachsener und bei der Bekämpfung der Misshandlung von Patienten.

3. FAZIT UND AUSBLICK

Öffentliche Gesundheit, Forschung, Sozialschutz sowie Rechte und Autonomie bilden die vier Dimensionen des Handelns, die in unseren Gesellschaften Realität sein sollten. Die europäische Bevölkerung altert, und alle tragen Verantwortung dafür, sicherzustellen, dass man in Würde alt werden kann, so lange wie möglich gesund bleibt und die gleichen Rechte behält wie jeder andere. Die Kommission beabsichtigt, für die Zwecke dieser Mitteilung die verschiedenen Rechtsinstrumente, die ihr zur Verfügung stehen (Gesundheitsprogramm,

[27] Alzheimer Europe (2002): Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia (siehe www.alzheimer-europe.org).

Siebtes Forschungsrahmenprogramm, EU-Aktionsplan zugunsten behinderter Menschen, offene Methode der Koordinierung und statistisches Programm), auf integrierte Weise einzusetzen, um ein hohes Maß an Effizienz und Koordinierung sowie den optimalen Ressourceneinsatz zu erzielen. Gemeinschaftsmaßnahmen können dazu beitragen, die Mitgliedstaaten dabei zu unterstützen, angesichts der Altersentwicklung der Bevölkerung die Problematik der Demenz aufzugreifen. Letztlich kann die Gemeinschaft mit diesen Maßnahmen Unterstützung leisten; ob diese Herausforderung jedoch erfolgreich bewältigt werden kann, wird hauptsächlich von den Mitgliedstaaten und der Zivilgesellschaft abhängen.

Zu diesem Zweck wird die Kommission auch den Internationalen Tag der Alzheimer-Krankheit am 21. September durch europäische und einzelstaatliche Initiativen mit unterstützen. Durch partnerschaftliche Zusammenarbeit auf der Grundlage der in der vorliegenden Mitteilung dargelegten Maßnahmen wird die Kommission damit zu den kollektiven Bemühungen beitragen, für den bestmöglichen Gesundheitszustand einer alternden Gesellschaft in ganz Europa zu sorgen.

Die Initiative der Kommission zur Alzheimer-Krankheit und zu anderen Demenzerkrankungen sollte darauf abzielen, die Zusammenarbeit mit allen interessierten Ländern auf internationaler Ebene und mit der Weltgesundheitsorganisation zu fördern. Internationale Zusammenarbeit ist bereits jetzt integraler Bestandteil des Forschungsrahmenprogramms.

Am Ende der Gemeinsamen Aktion zwischen der Europäischen Kommission und den Mitgliedstaaten zur Durchführung der Maßnahmen dieser Mitteilung wird die Kommission für das Europäische Parlament und den Rat bis 2013 einen Durchführungsbericht über diese Mitteilung erstellen.