

Helsinki Kiáltvány

1.Háttér

2025-re 9,1 millió ember fog demenciával élni az Európai Unióban. 2050-re ez a szám a becslések szerint eléri a 14,3 milliót. Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) szerint *Európában a harmadik, globálisan pedig a hetedik* a halálozási okok közül a demencia. A WHO szerint a demencia társadalmi költségei Európában már 2019-ben 392 milliárd eurót tettek ki.

A demográfiai változások miatt Európa-szerte elengedhetetlen, hogy a kormányok cselekedjenek; biztosítsák az elérhető és megfizethető egészségügyi ellátást, szociális és jogi védelmet nyújtsanak a demenciával élők és gondozóik jogainak védelme érdekében, támogassák a minőségi kutatást új kezelések és gondozási beavatkozások kidolgozása érdekében, és tegyenek lépéseket annak biztosítása, hogy elegendő képzett szakember álljon rendelkezésre a betegségben érintett emberek szükségleteinek kielégítésére, bárhol is éljenek az Európai Unióban. Az *Alzheimer Europe* korábban két nyilatkozata **Párizs (2006)** és **Glasgow (2014)** európai és nemzeti szinten is cselekvésre szólított fel a kulcsfontosságú területeken.

Azóta -különösen az elmúlt évtizedben fontos fejlemények mentek végbe, köztük a G8-ak demencia csúcstalálkozójának 2013-as közleménye, a WHO globális cselekvési terve a demenciára adott közegészségügyi válaszádról 2017–2025 (és a 2023-ban közzétett állapotjelentés). Az EU közös fellépései a demenciával kapcsolatban és a nemzeti demenciára vonatkozó stratégiák kidolgozása számos európai országban. Legutóbb a G7 egészségügyi minisztereinek Nagaszaki közleménye ismerte el a demenciát kiemelt kérdésként, megállapította a kutatás és fejlesztés felgyorsításának szükségességét a demencia megelőzése, kockázatcsökkentése, korai felismerése, diagnosztizálása és kezelése terén. Arra ösztönözte a tagállamokat, hogy dolgozzanak ki és hajtsanak végre stratégiákat és cselekvési terveket, amelyek a demenciával kapcsolatos integrált megközelítéseket fogadják el a WHO demenciára vonatkozó globális cselekvési tervével összhangban. Ezenkívül foglalkozik a demenciát befogadó közösségekkel kapcsolatos fellépés szükségességével, a hatékony és megfizethető kezelések fejlesztésével, a rendszereken belüli megfelelő kapacitás szükségességével, különösen a diagnózissal és a kezeléssel kapcsolatban, valamint a demenciával összefüggő tényezők, a társadalmi és környezeti kockázatok kezelésének szükségességével.

Jelentős előrelépéseket tapasztaltunk a demencia, a demenciát okozó betegségek mögött meghúzódó mechanizmusok megértésében és az új kezelések kutatásában. Bár még messze vagyunk a gyógyulástól, van okunk az optimizmusra, hiszen már elérhetőek új, betegségmódosító kezelések.

Ennek ellenére a demenciával élők és a gondozók számára sok kihívás vár mindennapi életükben. Ezek közé tartozik a demencia időben történő, személyre szabott és pontos diagnózisához való hozzáférés hiánya; a gondozási szolgáltatások elérhetősége és megfizethetősége; bonyolult és nem megfelelő szociális védelmi rendszerek. A demencia továbbra is stigma, a széles nyilvánosságban kevés a megfelelő ismeret a betegségről. E problémák közül sokat súlyosbított a COVID-19 világjárvány – mindez aláhúzza a strukturált és összehangolt megközelítés fontosságát.

1 *Alzheimer Europe, Dementia in Europe Évkönyv 2019: <https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/dementia-europe-yearbook-2019-estimating-prevalence-dementia-europe>*

2 Egészségügyi Világszervezet (WHO), *Global Health Estimates 2019: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/global-health-estimates/ghe2019_cod_whoregion_2000_20195a48bd71_b07b290-f20b_01200f2_-71ae-47bd-a344-03f4647f8127.xlsx?sfvrsn=4aed7378_7*

3 Egészségügyi Világszervezet (WHO), *Globális helyzetjelentés a demenciára adott közegészségügyi válaszádról (2019): <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>*

Az elmúlt években a demenciát mint szakpolitikai kérdést prioritáson kívül helyezték, és gyakran szerepel a mentális egészséggel vagy az öregedéssel kapcsolatos politikák tágabb témáiban anélkül, hogy konkrét válaszok születtek volna. Ez a nemkívánatos fejlemény figyelmen kívül hagyja a demencia mint progresszív neurodegeneratív állapot sajátos természetét, amelynek mértéke és költsége sürgető kérdéssé teszi, amely magasabb prioritást és nagyobb befektetést érdemel.

A WHO Globális Cselekvési Tervének céljai nem valósultak meg, és nem teljesülek a demenciával élők és gondozóik szükségletei. Ezért *mind európai, mind nemzeti szinten megújított erőfeszítésre van szükség a demenciával kapcsolatos prioritások újrarendezése és az erőforrások befektetése érdekében, hogy társadalmaink megfelelően támogassák a demenciával élő embereket és gondozóikat.*

Ez a kiáltvány, amelyet számos nemzeti és európai szervezet támogat, világos intézkedéseket határoz meg, amelyeket a következő öt évben a nemzeti kormányoknak és az uniós intézményeknek meg kell tenniük, és ez lesz az Alzheimer Europe érdekképviselési tevékenységének alapja.

2. Egészség

Az Alzheimer Europe szeretné, ha a demenciát prioritásként kezelnék az egészség és a konkrét területen megelőzés, a diagnózis, az ellátás és a kezelés javítása érdekében tett intézkedések. Az egészségügyi rendszerek továbbra is kudarcot vallanak a demenciával élőknek a megfelelő idejű diagnózissal és csak néhány országban kínálnak megfelelő utódiagnosztikai támogatást, miközben számos egészségügyi és szociális ellátás továbbra is elérhetetlen és/vagy megfizethetetlen. E problémák közül sokat súlyosbított a COVID-19 világjárvány, a diagnózisok aránya csökkent, és a személyes szolgáltatásokhoz való hozzáférés is.

Míg uniós és nemzeti szinten jelentős hangsúlyt fektettek az egészségügyre, ez elsősorban a jelenlegi és jövőbeli világjárványokra és a rák elleni küzdelem európai tervére adott válaszreakciókra irányult, anélkül hogy érdemben figyelembe vették volna a jövőbeli kihívásokat, mint például az európai népesség előregedése és a növekvő fokozott támogatási igényt az életkorral összefüggő állapotok, például a demencia, a frailty szindróma stb.

Uniós szinten felszólítjuk az Európai Bizottságot és az intézményeket, hogy:

- Ismerjék fel a demencia sajátos természetét, valamint mértékét, költségeit és társadalmi hatását, és biztosítsák a szükséges politikai támogatást. Előtérbe kell helyezni a demenciát, mint közegészségügyi problémát.
- A jövőbeni egészségügyi programok minden évében a demencia különböző aspektusaihoz (pl. megelőzés, gondozás, kezelés stb.) kapcsolódó projektekre és tevékenységekre fordítson finanszírozást, méltányos finanszírozási megállapodásokkal, összhangban más nem fertőző betegségekkel (pl. rák).
- Európai demenciával kapcsolatos cselekvési tervet vezessen be az erőfeszítések és programok összehangolására az egészségügy, a kutatás és a szociális ügyek területén.
- Az egészségügyi programon belül finanszírozást kell fordítani a demenciával kapcsolatos korábbi uniós közös fellépések és az EU által finanszírozott kutatási projektek részeként azonosított legjobb gyakorlatok kidolgozására.

Nemzeti szinten felszólítjuk a nemzeti kormányokat, hogy:

- Teljes mértékben finanszírozott nemzeti demenciával kapcsolatos stratégiák kidolgozása és végrehajtása szoros együttműködésben a nemzeti Alzheimer-szövetségekkel és a demenciában már tapasztalt emberekkel, összhangban a WHO demenciával kapcsolatos globális cselekvési tervével
- Az EU egészségügyi programja és a strukturális alapok keretében rendelkezésre álló forrásokat használják fel célzott nemzeti szintű programok kidolgozására
- Támogassák, hogy a demencia prioritást kapjon az uniós programok napirendjén
- Tűzzenek ki nemzeti célokat a diagnózis szintjére vonatkozóan az országban, célzott befektetésekkel a másodlagos ellátási szolgáltatásokba, például a memóriaklinikákba és az egészségügyi szakemberek képzési szolgáltatásaiba
- Fektessenek be az infrastruktúra fejlesztésébe az időben történő diagnózis támogatása érdekében, beleértve a biomarkerek és az utódiagnosztikai szolgáltatások fejlesztését
- Fektessenek be egészségügyi és szociális szolgáltatásokba, beleértve a nappali ellátást, a pihenést és a bentlakásos létesítményeket a szolgáltatások elérhetőségének és megfizethetőségének biztosítása érdekében
- Készüljenek és valósuljanak meg képzési programok egészségügyi és szociális szakemberek számára a magas színvonalú ellátás biztosítása érdekében
- Az Alzheimer-kór érintettjei számára az új betegségmódosító kezelések bevezetését támogassák, az egyenlő hozzáférés biztosításához szükséges infrastruktúra és speciális klinikák fejlesztése útján is.

3. Kutatás

A demenciával kapcsolatos kutatások hosszú ideje alulfinanszírozottak mind a társadalmi költségeivel arányosan, mind pedig más nem fertőző betegségekkel összehasonlítva. Ezért létfontosságú a demenciával kapcsolatos kutatások előtérbe helyezése annak érdekében, hogy:

- Bővítsük ismereteinket a demenciát okozó alapbetegségekről, hogy támogassuk új kezelések és végső soron a gyógymódok kifejlesztését.
- Új szociális és klinikai beavatkozások elősegítése a betegséggel élő emberek egészségének és jólétének javítása érdekében
- Az adatok és az elterjedtségre vonatkozó adatok gyűjtésének javítása a szolgáltatások tervezése és kezelése érdekében.

A G8-ak demenciáról szóló nyilatkozata (2013) óta eltelt 10 évben némi előrelépés történt a demenciával kapcsolatos kutatások terén, és egyes országok növelték a demenciával kapcsolatos kutatás finanszírozásának szintjét, többek között az EU kutatási programjain keresztül.

Létfontosságú, hogy a lendület ne vesszen el. Mint ilyen, *az EU-nak és a tagállamoknak meg kell duplázniuk a demencia kutatására irányuló erőfeszítéseiket* azáltal, hogy biztosítják a szükséges erőforrásokat a tudományos és a gyakorlaton alapuló kutatás folyamatos fejlődésének biztosításához.

Uniós szinten felszólítjuk az Európai Bizottságot és az intézményeket, hogy történjen meg:

- A demenciával foglalkozó célzott „kutatási misszió” beillesztése az EU kutatási programjába, amely lefedi az alap-, klinikai- és gondozástudományt.

- A demencia kutatására elkülönített finanszírozást annak társadalmi terheivel arányosan növelése, a teljes finanszírozást legalább a többi nem fertőző betegség szintjére emelve
- Az egészségügyi és szociális szakemberek klinikai és gondozási kutatásainak finanszírozásának növelése, beleértve a diagnózist, a klinikai ellátást és a terápiás beavatkozásokat stb.
- Az adatok megosztásának előmozdítása és az összegyűjtött adatok és minták folytonosságának, használhatóságának és fenntarthatóságának biztosítása a kutatási időszakok lezárulta után is

Nemzeti szinten felszólítjuk a nemzeti kormányokat, hogy:

- Hosszú távú és folyamatos finanszírozás alakítsanak ki a demencia kutatására
- A demenciával kapcsolatos nemzeti adatgyűjtési programokat hozzanak létre, biztosítva a rendszerek interoperabilitását és a hatékony adatmegosztást.
- Támogassák a demencia kutatás országon belüli koordinációját az összes érintett intézmény erőfeszítéseinek összehangolásával
- Az EU-s támogatási igényekhez a szükséges támogatást biztosítsák
- Támogassák a tudományos jutalmazási rendszereket, amelyek nagyobb értéket tulajdonítanak az adatmegosztásnak, az átláthatóságnak és a nyitottságnak azáltal, hogy biztosítják, hogy az adatgenerátorokat jóváírják, amikor adataikat újrafelhasználják.

4. Fogyatékoság és szociális jogok

A demenciával élők számos védelemben részesülnek európai és nemzetközi szinten, beleértve az Emberi Jogok Európai Egyezményét, az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozatát, a Gazdasági, Szociális és Kulturális Jogok, Polgári és Politikai Jogok Nemzetközi Egyezségokmányait, valamint az Európai Chartát. az alapvető jogok, a szociális jogok európai pillére és a fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény (UNCRPD).

Ezek a jogok egyszerre politikai és jogi természetűek, és a demenciával élők, családjaik és gondozóik mindennapi életének szinte minden aspektusára kiterjednek. Ennek ellenére *hiányzik a fogyatékoság egységes definíciója az egyes országokban*, a rendelkezésre álló szociális védelem változatossága, valamint az egészségügyi és gondozási szolgáltatásokhoz való Európa-szerte következtlen és változó hozzáférés.

Ezen a területen számos uniós jogszabály és szakpolitika is létezik, többek között az akadálymentesítési törvény, az EU fogyatékkal élők parkolókétyája, a foglalkoztatási egyenlőségről szóló irányelv. A végrehajtás azonban továbbra is változó, és a demenciában szenvedők tapasztalatai gyakran jelentősen rosszabbak, mint a jogszabály célja.

Uniós szinten felszólítjuk az Európai Bizottságot és az intézményeket, hogy:

- Hajtsák végre a horizontális megkülönböztetésmentességi irányelvet
- Határozottan ösztönözzék az országokat, hogy ratifikálják a felnőttek nemzetközi védelméről szóló, 2000. január 13-i hágai egyezményt (2000. évi HCCH-egyezmény a felnőttek védelméről)
- Az EU parkolási jelvényrendszerét terjesszék ki Európa valamennyi országára, közös jogosultsági feltételekkel, beleértve a demenciát is

- Biztosítani kell, hogy az Európai Fogyatékosági Kártya Európa minden országában elérhető legyen, közös jogosultsági kritériumokkal, amelyek megfelelnek a demenciával élők szükségleteinek
- Az Európai Szemeszter folyamatát frissítsék annak érdekében, hogy az ajánlások kapcsolódjanak az uniós finanszírozási programokhoz, proaktívan ösztönözve a tagállamokat arra, hogy ezeket az alapokat az országspecifikus ajánlások teljesítésére használják fel.

Nemzeti szinten felszólítjuk a nemzeti kormányokat, hogy:

- A demenciát befogadó társadalmak koncepcióinak kidolgozása és megvalósítása, beleértve az épített környezet és a lakhatás demenciát befogadó tervezése történetét
- *fogadják el az UNCRPD fogyatékoság-definícióját, és ismerjék el, hogy a demencia, mint a kognitív funkciókat károsító állapot, fogyatékoság.*
- A HCCH 2000. évi felnőttek védelméről szóló egyezményt ratifikálják
- Biztosítsák a demenciában élők bevonását az őket érintő döntésekbe, mind politikai/stratégiai szinten, mind az ellátással és kezeléssel kapcsolatos döntésekben
- Szükséges a döntéshozatallal kapcsolatos jogszabályok és gyakorlat reformja, elmozdulva a proxy döntéshozatal modelljétől a támogatott döntéshozatal felé.

5. Informális gondozók

Gyakran figyelmen kívül hagyják a gondozók szükségleteit, valamint a betegséggel élő személy jólétének támogatásában és biztosításában betöltött szerves szerepüket.

A demenciával élők gondozói számára a munka, a családi élet és a gondozási kötelezettségek összeegyeztetésének igénye lelkiileg és fizikailag egyaránt kimerítő, valamint társadalmi izolációval járhat, ha gondozói szerepük következtében nem tudják fenntartani korábbi kapcsolataikat. A gondozás gyakran pénzügyi kihívást jelenthet a gondozási szolgáltatások költségei és/vagy a munkaerőpiacról való kiesés és bevételekiesés miatt.

Míg az EU hozott bizonyos intézkedéseket az elmúlt években, kevés intézkedés irányult közvetlenül a gondozókra, és ez a terület továbbra is nagyrészt a tagállamok hatáskörébe tartozik. Ennek megfelelően a demenciával élőket gondozóknak nyújtott támogatás mértéke továbbra is jelentősen eltér Európában.

Unió szinten felszólítjuk az Európai Bizottságot és az intézményeket:

- Az európai gondozási stratégia rendelkezéseinek teljes körű végrehajtására, különös tekintettel az informális gondozókat támogató intézkedésekre
- Biztosítsák a munka és a magánélet egyensúlyáról szóló irányelv teljes körű végrehajtását, és meg kell erősíteni ennek a gondozókkal kapcsolatos sarokpontjait.
- Források rendelkezésre bocsátása az Európai Szociális Alapon belül olyan projektek számára, amelyek képzést, támogatást és forrásokat biztosítanak a gondozóknak
- Az európai Szemeszter folyamatának kiigazítása az informális gondozóknak nyújtott támogatás nyomán követése érdekében, és ajánlások megfogalmazása az országok számára az informális gondozók jólétének javítását célzó intézkedésekről

Nemzeti szinten felszólítjuk a nemzeti kormányokat, hogy:

- Biztosítsanak több forrást az informális gondozók képzésére, különösen akkor, ha olyan személyt támogatnak, aki összetett egészségügyi problémával, például demenciával küzd.
- Javítani kell az olyan személyek gondozói számára nyújtott támogatások és szolgáltatások szintjét a szociális védelmi rendszereken keresztül (például átmeneti gondozás révén)
- A szociális védelmi rendszereket úgy kell kiigazítani, hogy a demenciával élők gondozóinak szükségleteiket felmérjék és kielégítsék, I a gondozott személy szükségleteitől függetlenül is.
- Biztosítani kell a demenciában szenvedők gondozóinak bevonását az őket érintő döntésekbe, mind szakpolitikai/stratégiai szinten, mind az ellátással és kezeléssel kapcsolatos döntésekben
- A szociális védelmi rendszerek jogosultsági kritériumainak korrekciója szükséges - hogy nagyobb rugalmasságot biztosítsanak a munkaerőpiacon az informális gondozók számára, hogy továbbra is dolgozhassanak (ha úgy kívánják), miközben továbbra is támogatást kaphatnak gondozói szerepükhöz.

6. Következtetés

Ez a kiáltvány, amelyet az Alzheimer Europe 2023. éves közgyűlésén fogadtak el Helsinkiben, Finnországban, az Alzheimer Europe ügyekkel foglalkozó munkájának központi eleme lesz a következő öt évben (2024-2029), összhangban az Alzheimer Europe következő ciklusával. Az intézkedések és fellépések átfogó skáláját tartalmazza azokon a kulcsfontosságú területeken, amelyek a legnagyobb hatással vannak a demenciával élők, családjaik és gondozóik életére.

Az EU intézményeit megcélzó felhívások esetében az Alzheimer Europe aktívan előmozdítja és szorgalmazza e politikák elfogadását az Európai Alzheimer-szövetség tagjaival (azok az európai parlamenti képviselők, akik beleegyeztek abba, hogy uniós szinten támogatják politikai céljainkat) és a Bizottsággal együttműködve.

A nemzeti szintű felhívások esetében aktívan együttműködünk nemzeti tagjainkkal, hogy támogatást nyújtsunk a tagoknak ahhoz, hogy kapcsolatba lépjenek országuk döntéshozóival.

Helsinki, 2023.október