



Pariser Erklärung zu den politischen Zielen der europäischen Alzheimerbewegung

Zusammenfassung

Alzheimer Europe und seine Mitgliedsorganisationen appellieren an die Europäische Union, die Weltgesundheitsorganisation, den Europarat und die nationalen Regierungen:

- die Alzheimer-Krankheit als eine der größten Herausforderungen des Gesundheitswesens anzuerkennen und europäische, internationale und nationale Aktionsprogramme auszuarbeiten,
- einen Bericht und eine Resolution des Europäischen Parlamentes zum Stand der Pflege, Behandlung und Forschung auf dem Gebiet der Demenz in Europa zu verabschieden,
- die Alzheimer-Krankheit als eine der größten gesundheitlichen Geißeln im Sinne des Artikels 152 des EU-Vertrages anzuerkennen und ein EU-Aktionsprogramm zur Alzheimer-Krankheit auszuarbeiten,
- zu ermitteln, inwieweit Alzheimer Europe eine Grundfinanzierung erhalten kann, um den Austausch von Informationen und bewährten Verfahren und Praktiken zwischen den nationalen Alzheimer-Gesellschaften zu ermöglichen,
- Demenzerkrankungen obligatorisch in die medizinische Ausbildung zu integrieren,
- Informationskampagnen zu unterstützen, die das Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit hinsichtlich der Erkennung der Symptome der Alzheimer-Krankheit fördern,
- vorhandene Behandlungsformen auch weiterhin in den Leistungskatalogen der nationalen Erstattungssysteme zu belassen,
- eine Studie über den bestehenden ungleichen Zugang zu vorhandenen Behandlungsformen der Alzheimer-Krankheit zu unterstützen,
- die europaweite Forschung auf dem Gebiet der Ursachen, Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten der Alzheimer-Krankheit und anderer Demenzformen zu fördern,
- vermehrt Mittel für die Alzheimer-Forschung zur Verfügung zu stellen und die Zusammenarbeit nationaler Forschungszentren zu fördern,
- bei Ärzten und medizinischem Fachpersonal auf die Alzheimer-Gesellschaften hinzuweisen, damit Patienten nach der Diagnose systematisch über die Alzheimer-Gesellschaften und ihre Angebote informiert werden können,
- die wichtigen Leistungen der Alzheimer-Gesellschaften anzuerkennen und finanzielle Mittel zu ihrer Unterstützung zur Verfügung zu stellen,
- die enorme Belastung von Angehörigen, die Demenzkranke pflegen, anzuerkennen und Angebote für ihre Entlastung zu fördern,
- ein breit gefächertes Angebot für Demenzkranke zu entwickeln und zu fördern,
- Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen angemessen zu unterstützen, damit sie die bestehenden Angebote nutzen können,
- die Offene Methode der Koordinierung auf die Langzeitpflege anzuwenden und den Austausch bewährter Verfahren („best practice“) auf Landesebene zu fördern,
- medizinische Leitlinien so zu gestalten, dass sichergestellt ist, dass Demenzkranke angemessen über ihre Diagnose informiert werden,
- den Austausch von bewährten Verfahren und Praktiken der rechtlichen Betreuung in den verschiedenen Ländern zu fördern,
- eine eindeutige gesetzliche Grundlage für wirksame Vorausverfügungen mit entsprechenden Absicherungen zu schaffen.

Ziele hinsichtlich des Gesundheitswesens

1. In der EU leben im Jahr 2006 beinahe 5,4 Millionen Menschen mit Alzheimer¹ oder einer anderen Form der Demenz². Durch die zunehmende Alterung der Bevölkerung in allen EU-Mitgliedsstaaten wird diese Zahl weiter steigen. Wissenschaftler sagen bis zum Jahr 2040 eine Verdoppelung der Fälle in Westeuropa und eine Verdreifachung in Osteuropa vorher³.

Alzheimer Europe appelliert an die Europäische Union, die Weltgesundheitsorganisation und die nationalen Regierungen, die Alzheimer-Krankheit als eine der größten Herausforderungen des Gesundheitswesens anzuerkennen und europäische und internationale Programme sowie nationale Aktionspläne auszuarbeiten, um den sich durch die steigende Zahl von Demenzkranke stellenden Herausforderungen angemessen begegnen zu können.

2. 1996 und 1998 verabschiedete das Europäische Parlament zwei Resolutionen⁴ zum Thema Alzheimer-Krankheit, in denen es die gesundheitspolitischen Auswirkungen einer alternden Bevölkerung und einer zunehmenden Zahl von Menschen, die an Alzheimer oder anderen Demenzformen leiden, hervorhob. Der Ruf des Europäischen Parlamentes nach Veränderung, der in diesen beiden Resolutionen zum Ausdruck kam, verhallte größtenteils ungehört.

Alzheimer Europe fordert das Europäische Parlament auf, einen Bericht zum Thema Alzheimer-Krankheit zu verabschieden, der sowohl die Fortschritte seit Verabschiedung der Resolutionen als auch die Zielsetzungen zukünftiger EU-Maßnahmen beinhaltet.

Alzheimer Europe fordert die europäischen Institutionen auf, die Alzheimer-Krankheit als eine der größten gesundheitlichen Geißeln im Sinne des Artikels 152 des EU-Vertrages anzuerkennen und ein EU-Aktionsprogramm auf dem Gebiet der Alzheimer-Krankheit auszuarbeiten.

¹ Obwohl die Alzheimer-Krankheit die häufigste Form der Demenz ist, tritt Alzheimer Europe für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit allen Demenzformen ein. In der gesamten Erklärung schließt jede Aussage, die sich auf die Alzheimer-Krankheit bezieht, alle anderen Demenzformen gleichermaßen ein.

² Alzheimer Europe bestimmte die Zahl der Demenzkranken mithilfe der EURODEM-Prävalenzraten [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, S. 736-748] und kombinierte sie mit der von Eurostat (dem offiziellen Statistischen Amt der Europäischen Union) ermittelten Bevölkerungsstatistik.

³ C. P. Ferri et al (2005), Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study, Lancet 2005; 336: 2112-17

⁴ Resolution vom 17.04.1996 zur Alzheimer-Krankheit und der Prävention kognitiver Funktionsstörungen bei älteren Menschen sowie Resolution vom 11.03.1998 zur Alzheimer-Krankheit.

3. In der Resolution von 1996 begrüßte und unterstützte das Europäische Parlament „Alzheimer Europe und andere europäische Gesellschaften, die sich für die Belange von Alzheimer-Betroffenen und ihren Familien einsetzen“. Seitdem hat Alzheimer Europe konsequent für die Zusammenarbeit von nationalen Alzheimer-Gesellschaften geworben und eine Reihe von erfolgreichen transeuropäischen Projekten durchgeführt. Trotz dieser nachweisbaren Erfolge und verschiedener Aufrufe des Europäischen Parlamentes wurde die Finanzierung gezielter Alzheimer-Projekte eingestellt.

Alzheimer Europe fordert die europäischen Institutionen auf, zu überprüfen, inwieweit Alzheimer Europe eine Grundfinanzierung erhalten kann, um den Austausch von Informationen und bewährten Verfahren und Praktiken zwischen den nationalen Alzheimer-Gesellschaften zu ermöglichen und europaweite Projekte durchzuführen.

Ziele hinsichtlich Forschung und Medizin

4. Obwohl der wissenschaftliche Fortschritt und das wachsende Bewusstsein von Ärzten und medizinischem Fachpersonal die Diagnose von Alzheimer und anderen Demenzformen verbessert haben, wird eine große Zahl von Kranken erst im mittleren oder späten Krankheitsstadium oder überhaupt nicht diagnostiziert. Eine aktuelle Studie⁵ belegt, dass sich die Zeitspannen zwischen dem Auftreten von Symptomen und der Diagnosestellung in Europa beträchtlich unterscheiden: von 10 Monaten in Deutschland bis zu 32 Monaten in Großbritannien.

Alzheimer Europe fordert die nationalen Regierungen auf, das Thema Demenz obligatorisch in die medizinische Ausbildung zu integrieren und das Wissen von Ärzten und medizinischem Fachpersonal in Hinblick auf die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen zu verbessern.

5. Zu den Hindernissen einer frühzeitigen Diagnose zählten pflegende Angehörige das mangelhafte Erkennen von Symptomen (70 %), ihrer Schwere (61 %) und die Tatsache, dass diese oft als normaler Bestandteil des Alterns betrachtet wurden, wie auch Verleugnung und Angst⁶.

Alzheimer Europe appelliert an die EU-Kommission und die nationalen Regierungen, Informationskampagnen zu unterstützen, die das Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit hinsichtlich der Erkennung der Symptome der Alzheimer-Krankheit fördern. Die Öffentlichkeit sollte darüber aufgeklärt werden, dass ein schwerer Verlust des Erinnerungsvermögens nicht Teil des normalen Alterns ist. Solche Informationskampagnen sollten in enger Zusammenarbeit mit den Alzheimer-Gesellschaften sowie Ärzten und medizinischem

⁵ David Wilkinson et al (2005), Inequalities in dementia care across Europe: an agenda for change, International Journal of Clinical Practice, März 2005, Vol. 59, Suppl. 146

⁶ David Wilkinson et al (2005), ebd.

Fachpersonal durchgeführt werden. Private-Public-Partnerships, die die Pharmaindustrie mit einbeziehen, sollten aktiv angestrebt werden.

6. Die gegenwärtig verfügbaren Behandlungsformen können die Alzheimer-Krankheit nicht heilen oder aufhalten. Dennoch führt die Behandlung der Symptome zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität der Kranken und zu einer Reduzierung der Belastungen, die pflegende Angehörigen⁷ erfahren. In einigen europäischen Staaten wurde die Kosteneffektivität der Medikamente jedoch infrage gestellt, so dass einige der verfügbaren Medikamente nicht von den nationalen Erstattungssystemen berücksichtigt werden.

Alzheimer Europe fordert die nationalen Regierungen und Aufsichtsbehörden auf, vorhandene Behandlungsformen auch weiterhin in den Leistungskatalogen ihrer nationalen Erstattungssysteme zu belassen.

Alzheimer Europe fordert die europäischen Institutionen und die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) auf, eine Studie über den bestehenden ungleichen Zugang zu vorhandenen Behandlungsformen der Alzheimer-Krankheit zu unterstützen.

7. Trotz Fortschritten in der Erforschung der Alzheimer-Krankheit und anderer Demenzformen sind die tatsächlichen Ursachen der Erkrankung noch nicht bekannt. Gleichmaßen existieren keine Behandlungsmethoden, die die Krankheit heilen oder aufhalten können.

Alzheimer Europe fordert die europäischen Institutionen auf, die europaweite Forschung zu den Ursachen, Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten der Alzheimer-Krankheit im Rahmen des 7. EU-Programms für Forschung und Entwicklung zu fördern.

Alzheimer Europe fordert die nationalen Regierungen auf, vermehrt Mittel für die Alzheimer-Forschung zur Verfügung zu stellen und die Zusammenarbeit nationaler Forschungszentren zur Förderung der Schaffung von Exzellenzzentren in speziellen Forschungsbereichen sowie zur Erforschung seltener Demenzformen aktiv zu fördern.

⁷ Ein detaillierterer Bericht über die Wirksamkeit bestehender Behandlungsmethoden ist zu finden unter: Alzheimer Europe (2005): Alzheimer Europe response to the preliminary NICE recommendations (www.alzheimer-europe.org).

Ziele hinsichtlich Pflege und sozialer Unterstützung

8. Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen benötigen sowohl medizinische Unterstützung als auch soziale und pflegerische Betreuung. In den meisten europäischen Staaten wurden Alzheimer-Gesellschaften gegründet, die Demenzkranken und ihren pflegenden Angehörigen die so wichtigen Informationen und Unterstützung bieten. Dennoch belegt eine aktuelle Studie⁸, dass bei Diagnosestellung nur 41 % der pflegenden Angehörigen Informationen über Alzheimer-Gesellschaften und nur 18 % Informationen über bestehende Angebote erhielten.

Alzheimer Europe fordert die Ärzteschaft auf, neu diagnostizierte Patienten und ihre pflegenden Angehörigen systematisch über die Angebote der Alzheimer-Gesellschaften aufzuklären. Ferner wird an die medizinischen Fachgesellschaften in Europa appelliert, ihre Mitglieder über die Unterstützungsmöglichkeiten der Alzheimer-Gesellschaften für Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen zu informieren.

Alzheimer Europe und seine Mitgliedsorganisationen wollen Partnerschaften mit Ärzten und medizinischem Fachpersonal aufbauen, um einem ganzheitlichen Ansatz, der sowohl die pflegerischen als auch therapeutischen Bedürfnisse Demenzkranker berücksichtigt, gerecht werden zu können.

9. Die Alzheimer-Gesellschaften bieten weit reichende Dienstleistungen. Eine Erhebung⁹ von Alzheimer Europe bei seinen Mitgliedern belegte, dass in 24 von 26 der untersuchten Länder die Alzheimer-Gesellschaften Selbsthilfegruppen für Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen anbieten. Ebenso werden in 23 Ländern Schulungsprogramme für pflegende Angehörige durchgeführt. Telefonische Beratungsstellen gibt es in 23 Ländern, Tagespflege in 14 Ländern und ambulante Pflege in 11 Ländern.

Alzheimer Europe appelliert an die nationalen Regierungen, den wichtigen Beitrag der Alzheimer-Gesellschaften anzuerkennen und ihnen finanzielle Mittel zur Verbesserung ihrer Angebote für Demenzkranke und deren pflegende Angehörigen zur Verfügung zu stellen. Die Regierungen sollten vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten, wie Basisfinanzierung, Projektfinanzierung, Umsatzsteuerbefreiung oder steuerliche Absetzbarkeit von Spenden, vorsehen.

10. Die Pflege Demenzkranker hat einen großen Einfluss auf die Lebensqualität pflegender Angehöriger. In einer aktuellen Studie¹⁰ erklärte ein beträchtlicher Anteil der befragten Angehörigen, mehr als 10 Stunden pro Tag mit der Pflege beschäftigt zu sein. Dieser Anteil reichte von 20 % der pflegenden Angehörigen von Demenzkranken im frühen Stadium bis hin zu 50 % bei Demenzkranken im fortgeschrittenen Stadium.

Alzheimer Europe fordert die nationalen Regierungen auf, die enorme Belastung von Menschen, die Demenzkranke pflegen, anzuerkennen und angemessene Entlastungsangebote zu fördern.

⁸ Alzheimer Europe (2006): Who cares? The state of dementia care in Europe

⁹ Alzheimer Europe (2005): The Alzheimer Movement in Europe, veröffentlicht im Jahrsbericht 2004 der Organisation

¹⁰ Alzheimer Europe (2006): Who cares? The state of dementia care in Europe

11. Der Zugang zu angemessenen Pflegeangeboten für Demenzkranke ist eine Herausforderung für einige europäische Länder. Befragt nach dem Vorhandensein notwendiger Pflegeangebote¹¹, sagte die Mehrheit der pflegenden Angehörigen, dass sie von deren Existenz nicht wüssten oder den Eindruck hätten, dass diese nicht für sie zugänglich seien. Folglich wussten nur 44 % der pflegenden Angehörigen über ambulante Pflegedienste, 42 % über Tagespflege, 34 % über betreute Wohneinrichtungen, 33 % über die Kurzzeitpflege und lediglich 8 % über Angebote der Palliativpflege Bescheid. Es ist daher nicht verwunderlich, dass lediglich 17 % der Befragten der Aussage zustimmten, dass die Pflege von älteren Menschen in ihrem Land gut sei.

Alzheimer Europe fordert die nationalen Regierungen auf, ein breit gefächertes Angebot für Demenzkranke, das ihren speziellen Bedürfnissen gerecht wird, zu entwickeln und zu fördern. Dies reicht von Gedächtniskliniken und Diagnosezentren bis hin zu angemessener ambulanter Pflege, Tagespflege, stationärer Pflege und Palliativpflege.

12. Die Pflege Demenzkranker bedeutet für deren Angehörige auch eine erhebliche finanzielle Belastung. In einer aktuellen Studie von Alzheimer Europe¹² berichteten 88 % der pflegenden Angehörigen, dass sie sich an den Kosten für betreute Wohneinrichtungen oder Pflegeheime beteiligten, 66 % an den Kosten für Entlastungspflege, 65 % an den Kosten der ambulanten Pflege und 55 % an denen für Tagespflege.

Alzheimer Europe fordert die nationalen Regierungen auf, Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen angemessen zu unterstützen, damit sie die bestehenden Angebote nutzen können.

Alzheimer Europe fordert die europäischen Institutionen auf, die Offene Methode der Koordinierung (OMK) hinsichtlich der Frage der Finanzierung der Langzeitpflege zu nutzen und den Austausch bewährter Verfahren und Praktiken in diesem Bereich zwischen den verschiedenen europäischen Staaten zu fördern.

¹¹ Alzheimer Europe (2006): Who cares? The state of dementia care in Europe

¹² Alzheimer Europe (2006): Who cares? The state of dementia care in Europe

Ziele hinsichtlich Recht und Ethik

13. Alzheimer Europe und seine Mitgliedsorganisationen setzen sich für die Eigenständigkeit und Selbstbestimmung Demenzkranker ein. Die Mitteilung der Diagnose ist für Demenzkranke sehr wichtig, um Entscheidungen, die ihr Leben beeinflussen werden, aktiv gestalten zu können. Allerdings belegte eine Studie von Alzheimer Europe, dass sich die Häufigkeit der Diagnosemitteilung innerhalb Europas stark unterscheidet. So wird in Schottland 80 % der Demenzkranken ihre Diagnose mitgeteilt, während es in Spanien nur 23 % sind.

Alzheimer Europe fordert die nationalen Regierungen und die Ärzteschaft auf, die Bestimmungen medizinischer Behandlungsleitlinien in Hinblick auf die Mitteilung der Diagnose umzusetzen und medizinisches Fachpersonal in der Übermittlung kritischer Diagnosen zu schulen.

14. Die kognitiven Fähigkeiten Demenzkranker nehmen leider zunehmend ab, und zumeist kommt ein Zeitpunkt, ab dem sie sich nicht mehr völlig selbstständig versorgen können und Hilfe bei wichtigen Entscheidungen brauchen, etwa bei finanziellen oder medizinischen Angelegenheiten. Hierbei kann ein Bevollmächtigter bzw. rechtlicher Betreuer Unterstützung leisten. Allerdings unterscheiden sich die nationalen Gesetze immens, wie Alzheimer Europe im Rahmen seines Projekts „Lawnet“¹³ herausfand.

Alzheimer Europe fordert vom Europarat und den nationalen Regierungen sich über bewährte Verfahren und Praktiken hinsichtlich des nationalen Betreuungsrechts auszutauschen. Besonders tritt Alzheimer Europe für die Verabschiedung von nationalen Gesetzen ein, die Demenzkranken ermöglichen, rechtliche Betreuer oder Bevollmächtigte zu benennen, die sie sowohl in finanziellen als auch medizinischen Fragen vertreten und unterstützen.

15. Ein rechtlicher Betreuer oder Bevollmächtigter kann die so notwendige Unterstützung eines Demenzkranken leisten, sollte dabei allerdings immer im besten Interesse des Kranken handeln und dessen zuvor geäußerte Wünsche stets berücksichtigen. Vorausverfügungen können die Arbeit rechtlicher Betreuer erleichtern und auch bei Demenzkranken ohne rechtliche Betreuer eine Handlungsrichtlinie darstellen¹⁴.

Alzheimer Europe mahnt bei den Regierungen die Schaffung eindeutiger gesetzlicher Grundlagen für wirksame Vorausverfügungen mit entsprechenden Absicherungen und Maßnahmen zur Sicherstellung ihrer Wirksamkeit an. Alzheimer Europe erwartet von den Regierungen, die Schaffung von geeigneten Verfahren zu Erfassung, Einsatz und Überprüfung von Vorausverfügungen.

Übersetzung: MCC, Berlin / Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 4.1.2007

¹³ Alzheimer Europe (2002): Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia (zu finden unter www.alzheimer-europe.org)

¹⁴ Weiterführende Informationen zum Thema Vorausverfügungen: Alzheimer Europe (2005): Position paper on advance directives (zu finden unter www.alzheimer-europe.org).