



*Making dementia a priority:
changing perceptions, practice and policy.*

Manifeste d'Helsinki

(Traduction française effectuée par France Alzheimer et maladies apparentées)

CONTEXTE.....	2
SANTÉ.....	3
RECHERCHE	4
HANDICAP ET DROITS SOCIAUX.....	5
PROCHES AIDANTS	6
CONCLUSION.....	8

Contexte

D'ici à 2025, 9,1 millions de personnes vivront avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée au sein de l'Union Européenne (UE). A l'horizon 2050, ce chiffre devrait d'après les estimations s'élever à 14,3 millions¹. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), il s'agit de la troisième cause de mortalité en Europe et la septième à l'échelle mondiale², avec un coût pour la société de l'ordre de 392 milliards d'euros en Europe estimés en 2019³.

Confrontés à une démographie vieillissante partout en Europe, les gouvernements doivent impérativement agir et garantir un accès aux soins à la portée de toutes les bourses, assurer une protection sociale et juridique afin de faire respecter les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs aidants, soutenir une recherche de qualité pour développer de nouveaux traitements et dispositifs de soins et prendre des mesures pour s'assurer qu'il y ait suffisamment de professionnels compétents disponibles pour répondre aux besoins des personnes touchées par la maladie, où qu'elles vivent au sein de l'UE.

Alzheimer Europe a publié deux déclarations par le passé, à Paris (2006) et Glasgow (2014), appelant à agir dans des secteurs clés de différents domaines, aux niveaux national et européen.

Depuis lors, d'importantes actions ont été menées au cours des dix dernières années, telles que le communiqué du sommet du G8 sur la démence en 2013, le « Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025 » (et le rapport de situation publié en 2023), les deux actions conjointes de l'UE contre la « démence » (2011-2013 et 2016-2019) et le développement de stratégies nationales de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées dans plusieurs pays d'Europe. Très récemment, le communiqué de Nagasaki des ministres de la santé du G7 a reconnu la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme une question prioritaire, prenant acte de la nécessité d'accélérer la recherche et le développement en matière de prévention, de réduction du risque, de détection précoce, de diagnostic et de traitement de ces maladies. Ce communiqué encourageait par ailleurs les Etats membres à mettre en œuvre des stratégies et plans d'action, en adoptant des approches intégrées sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées en conformité avec le Plan mondial de l'OMS. Il évoque également la nécessité d'inclure dans les plans d'action les personnes touchées par ces maladies, de développer des traitements efficaces et financièrement accessibles, de donner aux différents systèmes de santé les moyens suffisants pour gérer le diagnostic et le traitement, ainsi que la nécessité de s'attaquer aux facteurs de risque sociaux et environnementaux associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées.

De plus, des avancées significatives ont été constatées dans la compréhension du syndrome démentiel et des mécanismes sous-jacents aux maladies qui provoquent ce syndrome, ainsi que dans la recherche de nouveaux traitements. Bien que beaucoup de chemin reste à parcourir pour trouver un remède, la perspective d'avoir à notre portée de nouveaux traitements modificateurs de la maladie incite à l'optimisme.

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

² Organisation Mondiale de la Santé (OMS), Global Health Estimates 2019 : https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/global-health-estimates/ghe2019_cod_whoregion_2000_20195a48bd71-f222-4b00-90e6-b5078fbfc4db_e01200f2-71ae-47bd-a344-03f4647f8127.xlsx?sfvrsn=4aed7378_7

³ Organisation Mondiale de la Santé (OMS), Global status report on the public health response to dementia (2019) : <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>

De nombreux défis restent néanmoins à relever pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ainsi que leurs aidants dans leur vie quotidienne : le délai d'accès à un diagnostic précis, personnalisé et rapide de la maladie ; la disponibilité et le prix des prises en soins ; des systèmes de protection sociale complexes et inadaptés ; une stigmatisation permanente et une faible compréhension de ces maladies au sein de la population. Bon nombre de ces problématiques ont été accentuées par la pandémie de COVID-19, soulignant l'importance d'une approche structurée et coordonnée des activités sanitaires, médico-sociales et sociales, afin d'assurer une bonne qualité de vie à la fois aux personnes touchées par la maladie et à leurs proches aidants.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont en outre cessé d'être une priorité politique ces dernières années, étant souvent englobées dans des thématiques plus générales de politiques de santé mentale ou de bien-vieillir sans que des réponses spécifiques ne soient apportées. Cette approche regrettable ne tient pas compte de la nature spécifique du syndrome démentiel en tant que trouble neurodégénératif progressif, dont l'ampleur et le coût en font un sujet urgent qui mérite qu'on lui accorde une priorité et un investissement plus adaptés.

Par conséquent, les engagements de la déclaration du G8 n'ont toujours pas été tenus, les objectifs du plan d'action mondial de l'OMS sont loin d'être atteints et les réponses aux besoins des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et de leurs aidants ne sont toujours pas apportées. Il est donc nécessaire de redoubler d'efforts aux niveaux national et européen pour refaire de ces maladies une priorité et investir des moyens pour s'assurer que nos sociétés accompagnent de manière adaptée les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leurs aidants.

Ce Manifeste, soutenu par de nombreuses organisations nationales et européennes, présente les actions qui doivent être mises en œuvre dans les cinq prochaines années par les gouvernements nationaux et les institutions de l'UE, et qui constitueront le socle des campagnes de sensibilisation d'Alzheimer Europe.

Santé

Alzheimer Europe souhaite que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées deviennent une priorité de santé publique et que des actions concrètes soient menées pour améliorer la prévention, la réduction du risque, le diagnostic, le soin et le traitement. Les systèmes de santé continuent de négliger les personnes atteintes de ces maladies, qui sont sous-diagnostiquées et ne se voient proposer un accompagnement post-diagnostic adapté que dans quelques pays, tandis que beaucoup de soins et de suivis sociaux demeurent indisponibles et/ou trop onéreux. Nombre de ces problématiques ont été accentuées par la pandémie de COVID-19, avec des taux de diagnostic en forte baisse et une dégradation des services à la personne.

Bien qu'une importance considérable ait été accordée à la santé aux niveaux national et européen, ce sont principalement la lutte contre les pandémies d'aujourd'hui et de demain et le plan européen de lutte contre le cancer qui sont privilégiés, sans qu'une attention suffisante soit portée aux futurs défis comme le vieillissement de la population en Europe et le besoin croissant d'améliorer la prise en compte des problèmes de santé liés à l'avancée en âge tels que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, le syndrome de fragilité, etc.

Au niveau de l'UE, nous appelons la Commission et les institutions européennes à :

- Reconnaître la spécificité de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ainsi que leur ampleur, leur coût et leur impact sociétal, et mener une politique adaptée, en faisant de ces maladies une priorité de santé publique ;

- Dédier des fonds annuels aux projets et actions des futurs programmes de santé liés aux différents aspects de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (prévention, soin, traitement, etc.), avec une répartition équitable du financement, en phase avec les autres maladies non transmissibles (telles que le cancer) ;
- Mettre en place un plan d'action européen contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, et coordonner les efforts et programmes dans les domaines de la santé, de la recherche et de l'accompagnement social et médico-social (handicap, droits et aidants) ;
- Inclure la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées dans les stratégies et programmes européens sur la santé du cerveau, la prévention et la réduction du risque ;
- Dédier des fonds du programme de santé au déploiement des meilleures pratiques identifiées dans les précédents plans d'actions conjointes de l'UE contre la « démence ».

Au niveau national, nous appelons les gouvernements à :

- Développer et mettre en place des stratégies nationales entièrement financées de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, en collaboration avec les associations nationales concernées et les personnes touchées par la maladie, conformément au plan d'action mondial de l'OMS ;
- Utiliser les ressources disponibles dans le cadre du programme de santé de l'UE et les fonds structurels pour élaborer des programmes dédiés à cette lutte au niveau national ;
- Œuvrer pour faire de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées une priorité dans l'agenda des programmes de l'UE ;
- Fixer des objectifs nationaux en termes de niveau de diagnostic dans le pays, avec des investissements dédiés aux services de soins et spécialisés tels que les consultations mémoire, et aux programmes de formation pour les professionnels du soin ;
- Elaborer des programmes de santé du cerveau et de prévention sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées afin de promouvoir des interventions encourageant une hygiène de vie saine et de réduire les facteurs de risque modifiables ;
- Investir dans l'amélioration des infrastructures permettant d'assurer un diagnostic rapide, notamment le développement de biomarqueurs et de services post-diagnostic ;
- Investir dans des services de soins et d'accompagnement social pour faciliter la gestion des dossiers et renforcer l'accessibilité, notamment financière des accueils de jour, des dispositifs de répit ;
- Développer et mettre en place des programmes de formation pour les professionnels de santé et du secteur médico-social, afin de garantir la qualité des soins et de l'accompagnement ;
- Anticiper et soutenir la mise en place de nouveaux traitements modificateurs de la maladie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, et développer les infrastructures et les accueils nécessaires pour garantir un accès équitable.

Recherche

La recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées a longtemps été insuffisamment financée, à la fois proportionnellement à son coût pour la société et en comparaison avec les autres maladies non transmissibles (MNT). Il est par conséquent vital de faire de cette recherche une priorité afin de :

- Améliorer notre connaissance des conditions sous-jacentes aux causes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et soutenir le développement de nouveaux traitements et, à terme, d'un traitement curatif ;
- Faciliter de nouvelles interventions cliniques et sociales pour améliorer la santé et le bien-être des personnes vivant avec la maladie ;

- Améliorer la collecte des données, notamment sur la prévalence, pour optimiser l'organisation et la gestion des services et dispositifs adaptés.

Dans les 10 années qui ont suivi la déclaration du G8 sur la démence en 2013, il y a eu peu d'évolution en matière de financement de la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, seuls quelques pays ayant augmenté le niveau de financement de la recherche contre ces maladies, y compris via les programmes de recherche de l'UE.

Il est crucial que la dynamique ne faiblisse pas. L'UE et les Etats membres doivent redoubler d'efforts en matière de recherche contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, en fournissant les ressources nécessaires pour garantir que la recherche, qu'elle soit scientifique ou axée sur la pratique, continue à avancer.

Au niveau de l'UE, nous appelons la Commission et les institutions européennes à :

- Intégrer au programme de recherche de l'UE une "mission" dédiée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, regroupant recherches fondamentale, clinique et en soins ;
- Augmenter les fonds alloués à la recherche contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées en proportion de leur coût pour la société, afin de porter le financement total au moins à hauteur des autres MNT ;
- Augmenter les fonds en matière de recherche clinique et recherche en soins pour les professionnels de la santé et de l'aide sociale, notamment dans les domaines du diagnostic, des soins cliniques et des interventions thérapeutiques ;
- Encourager le partage de données et assurer la continuité, la facilité d'utilisation et la durabilité des données et échantillons collectés à l'issue des périodes de recherche.

Au niveau national, nous appelons les gouvernements à :

- Assurer un financement continu sur le long terme dédié à la recherche contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ;
- Dédier 1% du coût sociétal de ces maladies au financement de la recherche en matière de science fondamentale, amélioration des soins, prévention et réduction du risque, développement de médicaments et santé publique ;
- Améliorer les programmes nationaux de collecte des données sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, assurant l'interopérabilité et le partage efficace des données ;
- Soutenir la coordination de la recherche contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées entre toutes les institutions compétentes dans le pays ;
- Apporter le soutien nécessaire aux demandes de financement de l'UE ;
- Promouvoir des systèmes de récompense académique valorisant davantage le partage et la transparence des données en s'assurant que les générateurs de données soient reconnus pour leur contribution lorsque leurs données sont réutilisées.

Handicap et droits sociaux

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées bénéficient de différentes protections aux niveaux européen et international, notamment dans le cadre de la Convention Européenne des Droits de l'Homme, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, les Pactes internationaux relatifs aux droits économiques, sociaux et culturels et aux droits civils et politiques, la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, le socle européen des droits sociaux et la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH).

Ces droits sont à la fois politiques et juridiques et recouvrent quasiment tous les aspects de la vie quotidienne des personnes malades, de leurs familles et de leurs proches aidants. Toutefois, il n'existe pas, sur le plan international, de définition commune du handicap ; le niveau de protection sociale est par ailleurs très variable d'un pays à l'autre, tout comme l'accès aux soins à travers l'Europe.

Un certain nombre de législations et initiatives politiques existent dans ce domaine au niveau de l'UE, comme par exemple l'acte législatif européen sur l'accessibilité, la carte européenne du handicap et la directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail. L'efficacité de leur mise en œuvre reste néanmoins variable et les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées s'avèrent fréquemment bien plus grandes que ce qui était prévu par la législation.

Au niveau de l'UE, nous appelons la Commission et les institutions européennes à :

- Mettre en œuvre la directive horizontale anti-discrimination ;
- Encourager fortement les pays à ratifier la Convention de La Haye du 13 janvier 2000 sur la protection internationale des adultes ;
- Etendre le plan de l'UE de stationnement pour les personnes handicapées à tous les pays d'Europe, avec des conditions d'éligibilité uniformes incluant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées⁴ ;
- Garantir la disponibilité de la carte européenne du handicap dans l'ensemble des pays européens, avec des conditions d'octroi communes répondant aux besoins des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ;
- Amender les modalités du Semestre européen⁵ afin que les recommandations soient associées aux programmes de financement de l'UE, encourageant en amont les Etats membres à utiliser ces fonds pour respecter les recommandations spécifiques à chaque pays.

Au niveau national, nous appelons les gouvernements à :

- Adopter la définition du handicap de la CIDPH et reconnaître que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, du fait des troubles cognitifs qu'elles engendrent, sont des handicaps (quel que soit l'âge de la personne concernée) ;
- Ratifier la Convention de La Haye sur la protection internationale des adultes ;
- Garantir l'implication des personnes touchées directement par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée dans les prises de décisions qui les affectent, aussi bien sur le plan politico-stratégique qu'en matière de soins et de traitement ;
- Réformer la législation et la pratique relatives au processus de décision, en délaissant les modèles de prises de décision par procuration au profit d'un accompagnement à la prise de décision.

Proches aidants

Les besoins des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont souvent négligés, de même que l'importance du rôle qu'ils jouent pour accompagner et assurer le bien-être de la personne malade.

⁴ https://europa.eu/youreurope/citizens/travel/transport-disability/parking-card-disabilities-people/index_fr.htm

⁵ Conseil de l'Union européenne « Qu'est-ce que le Semestre européen ? » <https://www.consilium.europa.eu/fr/policies/european-semester/>

Pour ces aidants, il peut être physiquement et mentalement épuisant de trouver l'équilibre entre travail, vie de famille et responsabilités d'aidant, un rôle qui peut également provoquer un isolement social du fait de la difficulté de garder le contact avec ses proches. Par ailleurs, le rôle d'aidant peut entraîner des difficultés financières liées au reste à charge en matière de soins et d'accompagnement et/ou à la perte de revenus consécutive à la réduction de son temps de travail voire à la perte de son travail.

Bien que l'UE ait pris certaines mesures ces dernières années, très peu d'entre elles visaient directement les proches aidants, la compétence en la matière relevant toujours largement des Etats membres. De ce fait, le niveau d'accompagnement des aidants reste très variable en fonction des pays.

Au niveau de l'UE, nous appelons la Commission et les institutions européennes à :

- Mettre en œuvre l'intégralité des dispositions de la stratégie européenne en matière de soins, en portant une attention particulière aux mesures d'accompagnement des aidants informels ;
- Garantir la mise en œuvre totale de la directive sur l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée et renforcer ses dispositions principales relatives aux aidants ;
- Débloquent des ressources au sein du Fonds social européen pour les projets proposant une formation, un accompagnement et des ressources aux aidants ;
- Aménager les modalités du tableau de bord social et du Semestre européen pour assurer le suivi de l'accompagnement fourni aux aidants informels et faire des recommandations afin que les pays agissent pour améliorer leur bien-être.

Au niveau national, nous appelons les gouvernements à :

- Allouer davantage de ressources à la formation des aidants, en particulier lorsqu'ils accompagnent une personne touchée par un problème de santé complexe comme la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ;
- Renforcer le niveau d'accompagnement fourni aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à travers les systèmes de protection sociale, en augmentant les allocations sociales et en développant des services facilitant le répit, notamment de longue durée ;
- Aménager les systèmes de protection sociale afin que les besoins des aidants soient évalués et satisfaits, indépendamment des besoins de la personne aidée ;
- Garantir l'implication des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées dans les décisions qui les touchent, tant au niveau politico-stratégique qu'en matière de soin et de traitement ;
- Aménager les conditions d'éligibilité aux systèmes de protection sociale afin d'apporter une flexibilité plus grande aux aidants pour qu'ils puissent s'ils le souhaitent poursuivre leur travail, tout en leur permettant de continuer à bénéficier d'un accompagnement dans le cadre de leur rôle d'aidant.

Conclusion

Ce manifeste, adopté lors de l'assemblée générale annuelle 2023 d'Alzheimer Europe à Helsinki en Finlande, sera au cœur des activités d'Alzheimer Europe au cours des cinq prochaines années (2024-2029), ce qui correspond au prochain mandat des institutions européennes. Il contient un ensemble de mesures et actions détaillées dans les secteurs ayant le plus d'impact sur la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, ainsi que de leurs familles et de leurs aidants.

Concernant les appels lancés aux institutions de l'UE, Alzheimer Europe va mener une campagne de sensibilisation active et faire pression pour que les orientations politiques demandées soient adoptées, en dialoguant avec les membres de l'Alliance européenne Alzheimer (députés européens qui ont accepté de soutenir nos objectifs politiques au niveau de l'UE) et la Commission européenne. Concernant les appels lancés au niveau national, nous travaillerons activement avec nos associations nationales membres pour leur fournir l'accompagnement nécessaire en vue d'engager le dialogue avec les décideurs de leur pays.