



Bruxelles, le 26 novembre 2015
(OR. en)

14395/15

SAN 391

NOTE

Origine:	Secrétariat général du Conseil
Destinataire:	Comité des représentants permanents/Conseil
Objet:	Session du Conseil "Emploi, politique sociale, santé et consommateurs" du 7 décembre 2015 Projet de conclusions du Conseil sur le soutien des personnes atteintes de démence: améliorer les politiques et pratiques en matière de soins - Adoption (Débat public conformément à l'article 8, paragraphe 2, du règlement intérieur du Conseil [proposé par la présidence])

1. Le groupe "Santé publique" a examiné et approuvé le projet de conclusions du Conseil qui figure en annexe.
2. Le COREPER est invité à confirmer l'accord intervenu au sein du groupe et à soumettre le projet de conclusions au Conseil EPSCO pour adoption lors de sa session du 7 décembre 2015.
3. Le Conseil est invité à adopter le projet de conclusions et à transmettre le texte en vue de sa publication au Journal officiel de l'Union européenne.

Projet de conclusions du Conseil
sur le soutien des personnes atteintes de démence:
améliorer les politiques et pratiques en matière de soins

LE CONSEIL DE L'UNION EUROPÉENNE

1. RAPPELLE que, conformément à l'article 168 du traité sur le fonctionnement de l'Union européenne, un niveau élevé de protection de la santé humaine doit être assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de l'Union, et que l'action de l'Union, qui complète les politiques nationales, porte sur l'amélioration de la santé publique. L'Union doit encourager la coopération entre les États membres dans le domaine de la santé publique et, si nécessaire, appuyer leur action, et elle favorise la coopération avec les organisations internationales compétentes. L'action de l'Union doit être menée dans le respect des responsabilités des États membres en ce qui concerne l'organisation et la fourniture de services de santé et de soins médicaux, y compris l'allocation des ressources qui leur sont affectées;
2. CONSTATE AVEC PRÉOCCUPATION que 47,5 millions de personnes dans le monde sont actuellement atteintes de démence, 58 % d'entre elles vivant dans des pays à faible revenu et à revenu intermédiaire. Selon les estimations, 6,4 millions de personnes sont atteintes de démence dans l'Union européenne¹;
3. RAPPELLE que la démence constitue l'une des causes principales de handicap et de dépendance parmi les personnes âgées dans le monde et qu'elle a des conséquences physiques, psychologiques, sociales et économiques pour les personnes qui en sont atteintes ainsi que pour leurs familles, les personnes chargées des soins et la société²;

¹ OMS, aide-mémoire n° 362, mars 2015, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>; "ALCOVE Joint Action report", "Executive Summary", p. 29, http://www.alcove-project.eu/images/synthesis-report/ALCOVE_SYNTHESIS_REPORT_WP4.pdf.

² OMS, aide-mémoire n° 362, mars 2015.

4. RAPPELLE que, même si la démence touche principalement les personnes âgées, un nombre important de personnes sont atteintes de démence précoce;
5. INSISTE sur les droits des patients, en particulier en matière de dignité humaine, comme le prévoit la Charte des droits fondamentaux de l'UE³;
6. EST CONSCIENT que les personnes atteintes de démence peuvent vivre correctement pendant un certain nombre d'années, en particulier si l'accès aux soins, l'évaluation et le diagnostic sont assurés dans un délai raisonnable et s'il existe un soutien adapté;
7. MESURE les répercussions importantes de la démence et des maladies liées à la démence sur la pérennité financière des systèmes de santé et de protection sociale;
8. SOULIGNE qu'il importe de promouvoir des styles de vie sains, y compris pour la santé cérébrale, tout au long de la vie, afin d'accroître l'espérance de vie en bonne santé;
9. RAPPELLE qu'il convient de mieux comprendre ces pathologies pour parvenir à un niveau élevé de protection de la santé dans une société vieillissante, ce qui constitue l'une des priorités du deuxième programme dans le domaine de la santé et du troisième programme qui lui succède (2014-2020)⁴;
10. RAPPELLE que de nombreuses initiatives au niveau de l'UE ont également considéré la démence comme une priorité dans le cadre de l'évolution démographique et ont mis de nouveau l'accent sur les conséquences importantes de l'augmentation du nombre de personnes atteintes par cette maladie⁵;

³ Voir le Titre I sur la dignité, téléchargeable sur http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf

⁴ Règlement (UE) n° 282/2014 du Parlement européen et du Conseil du 11 mars 2014 portant établissement d'un troisième programme d'action de l'Union dans le domaine de la santé (2014-2020); JO L 86 du 21.3.2014, p. 1.

⁵ Voir l'aperçu des initiatives dans le domaine de la démence figurant dans le document de travail des services de la Commission sur la mise en œuvre de la communication de la Commission concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences, SWD(2014) 321 final du 16.10.2014 - telles que l'action conjointe ALCOVE (Action conjointe européenne sur la démence), le partenariat européen d'innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé, le pacte européen pour la santé mentale et le bien-être, la plateforme européenne visant à faciliter les démonstrations de faisabilité en matière de prévention de la maladie d'Alzheimer ("European platform to facilitate proof-of-concept for prevention of Alzheimer's Disease" - EPOC-AD) et l'Initiative en matière de médicaments innovants.

11. RAPPELLE les conclusions du Conseil adoptées le 16 décembre 2008 sur les stratégies de santé publique pour lutter contre les maladies neurodégénératives liées à l'âge, qui invitaient la Commission à adopter, en 2009, une initiative pour lutter contre ces maladies⁶;
12. RAPPELLE que la Commission a proposé une nouvelle approche en vue de mieux utiliser les fonds publics européens de R&D grâce à une programmation conjointe dans des domaines clés, dont la maladie d'Alzheimer. L'Initiative de programmation conjointe consacrée à la lutte contre les maladies neurodégénératives, menée par les États membres, a donc été lancée en 2010, dans le but de mieux coordonner les efforts de recherche déployés au niveau national dans le domaine des maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer;
13. RAPPELLE que, au titre du septième programme-cadre pour des actions de recherche et de développement technologique (2007-2013), plus de 76 millions d'euros ont été consacrés à la recherche sur la démence et les maladies neurodégénératives entre 2007 et 2013; s'appuyant sur ces résultats, le nouveau programme-cadre de l'UE pour la recherche et l'innovation "Horizon 2020" (2014-2020) permet de poursuivre les travaux concernant l'enjeu de société et de santé que constitue la démence, plus de 103 millions d'euros ayant déjà été investis dans des activités de recherche et d'innovation liées à cette maladie;
14. ACCUEILLE AVEC SATISFACTION la résolution du Parlement européen, adoptée le 19 janvier 2011, sur une initiative européenne pour faire face à la maladie d'Alzheimer et aux autres démences, qui demande à faire de la démence une priorité sanitaire de l'UE et engage les États membres à élaborer des programmes spécifiques nationaux⁷;
15. RAPPELLE le premier rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), intitulé "Dementia: A Public Health Priority"⁸ (La démence, une priorité de santé publique) et publié en 2012, qui fournissait des informations sur la démence, menait une action de sensibilisation et en faisait l'une des maladies prioritaires examinées par le Programme d'action de l'OMS "Comblant les lacunes en santé mentale"⁹, qui vise à élargir les soins que nécessitent les troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives;

⁶ <http://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-16516-2008-INIT/fr/pdf>.

⁷ 2010/2084 (INI).

⁸ OMS, "Dementia: a public health priority", 2012, téléchargeable sur http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/.

⁹ http://www.who.int/mental_health/mhgap/fr/.

16. ACCUEILLE AVEC SATISFACTION la déclaration des ministres de la santé du G8 sur la démence, adoptée le 11 décembre 2013, lors du sommet du G8, en vue de favoriser l'innovation pour découvrir, d'ici 2025, un remède pour la démence ou un traitement modifiant cette maladie, de définir des domaines prioritaires stratégiques et d'accroître le financement en faveur de la recherche¹⁰;
17. RAPPELLE la conférence de la présidence italienne intitulée "Dementia in Europe: a challenge for our common future" (La démence en Europe: un défi pour notre avenir commun) et tenue à Rome le 14 novembre 2014¹¹, qui a donné une vue d'ensemble des initiatives menées dans l'UE sur la démence, notamment en matière de prévention, de traitement et de promotion de la santé des personnes âgées.
18. RAPPELLE le rapport de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) du 13 mars 2015 intitulé "Addressing dementia: The OECD Response"¹² (La lutte contre la démence: la réponse de l'OCDE), qui réaffirmait la nécessité de faire de la démence une priorité politique;
19. PREND NOTE AVEC SATISFACTION de l'appel à l'action signé par les participants à la première conférence ministérielle de l'OMS sur l'action mondiale contre la démence tenue à Genève le 17 mars 2015, qui a souligné que c'est aux gouvernements qu'incombe au premier chef la responsabilité de lutter contre le problème de la démence et a insisté sur la nécessité d'une action multisectorielle et coordonnée aux niveaux mondial et national, en vue notamment de faire progresser la prévention, la réduction des risques, le diagnostic et le traitement de la démence¹³;
20. SOULIGNE que, depuis quelques années, un nombre croissant d'États membres considèrent la démence comme une priorité essentielle, des stratégies, plans d'action ou programmes nationaux étant en cours d'élaboration, d'adoption ou de mise en œuvre dans la majorité d'entre eux; souligne également que les initiatives déjà mises en place ou en cours dans les États membres sont fondées sur une approche intégrée du parcours du patient qui prend en compte les aspects sociaux et sanitaires;

¹⁰ <https://www.gov.uk/government/publications/g8-dementia-summit-agreements>.

¹¹ <http://www.salute.gov.it/portale/ItaliaUE2014/dettaglioEvento.jsp?lingua=english&id=246>.

¹² <http://www.oecd.org/fr/presse/des-soins-plus-adaptes-et-un-futur-traitement-de-la-demence-exigent-une-action-immediate.htm>.

¹³ <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/action-on-dementia/fr/>.

21. PREND NOTE AVEC SATISFACTION de la discussion qui a eu lieu lors de la réunion informelle des ministres de la santé de l'UE le 24 septembre 2015 en vue de favoriser l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies, plans d'action ou programmes nationaux sur la démence, ainsi que de faciliter l'échange de meilleures pratiques au niveau de l'UE, en tenant compte des activités de l'OMS;
22. ACCUEILLE FAVORABLEMENT la deuxième action conjointe sur la démence qui doit être lancée en 2016.

INVITE LES ÉTATS MEMBRES À:

23. LUTTER en priorité contre la démence en mettant en œuvre des stratégies, plans d'action ou programmes nationaux transsectoriels sur la démence, afin de fournir les traitements et l'aide adaptés aux personnes atteintes de démence, à leurs familles et aux aidants, tout en veillant à la viabilité des systèmes de santé et de sécurité sociale;
24. CONTINUER de veiller tout particulièrement à renforcer, au sein des États membres, la coordination des mesures pertinentes dans le domaine de la démence, y compris le rôle des soins primaires.

INVITE LES ÉTATS MEMBRES ET LA COMMISSION À:

25. CONSIDÉRER que le maintien de la collaboration entre les secteurs concernés dans les États membres et au niveau de l'UE - compte tenu des activités de l'OMS - permettra de contribuer de manière appréciable à améliorer le soutien apporté aux personnes atteintes de démence;
26. PRENDRE CONSCIENCE des effets bénéfiques entraînés par les mesures visant à donner aux personnes atteintes de démence les moyens de se prendre en charge, et à favoriser leur participation aux processus de prise de décision en renforçant leur représentation, en particulier dans le cadre d'initiatives, d'organisations et d'organismes dans le domaine de la démence;
27. APPUYER une approche fondée sur la recherche et l'individu et veillant à l'égalité des sexes, dans l'élaboration de stratégies, plans et programmes sur la démence, en tenant compte des groupes ayant des besoins spécifiques, de l'incidence de la diversité culturelle sur les façons de considérer la démence ainsi que des attentes et des droits des personnes atteintes de démence, de leurs familles et des aidants;

28. PRENDRE CONSCIENCE du rôle important des familles et des aidants, notamment en veillant à ce qu'ils soient associés aux processus de prise de décision, ainsi que de la nécessité de protéger leur bien-être physique et mental par une aide adaptée;
29. RECONNAÎTRE le travail important réalisé par le groupe d'experts gouvernementaux sur la démence en facilitant le partage d'expériences et de bonnes pratiques en vue d'aider les États membres à élaborer et mettre en œuvre des stratégies, plans ou programmes nationaux sur la démence;
30. SOUTENIR les travaux menés dans des domaines d'action de l'UE qui pourraient avoir une incidence sur la politique en matière de lutte contre la démence, notamment ceux entrepris par le Groupe "Santé publique" au niveau des hauts fonctionnaires ainsi que par le comité de la protection sociale (CPS)¹⁴ et le comité de politique économique (CPE)¹⁵ sur les soins de santé et les soins de longue durée;
31. FAIRE AVANCER, tout en respectant pleinement les compétences des États membres, les discussions menées au niveau de l'UE sur les questions suivantes:
- a) le rôle que jouent la prévention et la promotion de la santé, la réduction des risques, le dépistage précoce, le diagnostic en temps utile et le soutien post diagnostic en contribuant à réduire le fardeau de la démence;
 - b) les manières de garantir que la prévention, le diagnostic, le traitement et les soins fassent l'objet d'une coordination dans les pays, en faisant intervenir une expertise pluridisciplinaire, et qu'ils soient assurés plus près du domicile des patients;
 - c) la valeur ajoutée de l'échange de meilleures pratiques, l'accent étant mis sur les éléments et les instruments déterminants pour garantir la qualité de la prise en charge des patients et le soutien apporté aux aidants, en vue de mieux évaluer les diverses approches et pratiques dans ces domaines;
 - d) la promotion des droits des personnes atteintes de démence, l'accent étant mis tout particulièrement sur la dimension éthique de la démence, afin de garantir le vieillissement en bonne santé et dans la dignité;
 - e) l'utilisation des possibilités offertes par les services de santé en ligne et les aides techniques pour améliorer le soutien et la prise en charge des personnes atteintes de démence;

¹⁴ Groupe de travail du CPS sur le vieillissement,
<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=758&langId=fr>.

¹⁵ Groupe de travail du CPE sur le vieillissement de la population et la viabilité à long terme des finances publiques, voir http://europa.eu/epc/working_groups/ageing_en.htm.

- f) la mise en commun des connaissances existantes sur les initiatives en cours et les données y afférentes, l'accès à ces connaissances ainsi que leur intégration dans la pratique quotidienne des soins de santé et de l'aide sociale;
 - g) la nécessité de promouvoir le rôle et la formation continue des professionnels de la santé, afin que les personnes atteintes de démence et leurs familles bénéficient du meilleur soutien possible;
 - h) la promotion de communautés adaptées aux besoins des personnes atteintes de démence;
32. INTENSIFIER la recherche sur la démence, en s'appuyant sur le résultat des projets financés par l'UE, tels que l'Initiative de programmation conjointe de l'UE consacrée à la lutte contre les maladies neurodégénératives, en particulier en ce qui concerne les facteurs de risque et la physiopathologie sous-jacente, ainsi que la transposition, dans la pratique clinique, d'interventions réussies dans le domaine de la gestion de la démence, compte tenu également des partenariats public-public, public-privé et internationaux;
33. TIRER PARTI des ressources, modèles et instruments mis en place avec succès au niveau de l'UE, tels que ceux qui ont été réunis dans le cadre du partenariat européen d'innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé et de l'action conjointe ALCOVE, ainsi que des stratégies mises au point pour développer les bonnes pratiques;
34. ÉLABORER, le cas échéant, en étroite coopération avec le groupe d'experts gouvernementaux sur la démence, des orientations non contraignantes fondées sur une démarche globale et intégrée concernant la démence, en tenant compte de la prévention et la promotion de la santé, du diagnostic en temps utile, du soutien post diagnostic, du traitement et de la prise en charge, autant d'aspects qui font l'objet d'une coordination, tout en respectant les compétences des États membres;
35. DÉFINIR et ÉCHANGER, en étroite coopération avec le groupe d'experts gouvernementaux sur la démence, de bonnes pratiques, notamment en ce qui concerne la prévention ciblée, y compris la prévention secondaire, la promotion de la santé, le diagnostic en temps utile, le soutien et le traitement post diagnostic, la recherche, la formation et la formation continue des professionnels de santé, ainsi que l'information du public pour lutter contre la stigmatisation;
36. AMÉLIORER la qualité des informations épidémiologiques sur la démence, en vue de faciliter la mise au point de stratégies, plans d'action ou programmes nationaux ainsi que l'échange de bonnes pratiques;

37. SOULIGNER L'IMPORTANCE des travaux des organisations non gouvernementales et des bénévoles dans le domaine de la lutte contre la démence, qui visent à contribuer véritablement aux stratégies, plans d'action ou programmes nationaux.

INVITE LA COMMISSION À:

38. RENFORCER la coopération des États membres au sein du groupe d'experts gouvernementaux sur la démence en vue de faciliter le partage d'informations sur les cadres d'action et l'échange des bonnes pratiques existantes et d'aider les pays à élaborer et mettre en œuvre des stratégies, plans d'action et programmes nationaux sur la démence;
39. FAVORISER la coopération menée actuellement avec l'OMS et l'OCDE sur la démence, en étroite coordination avec les États membres.
-