

Manifesto di Helsinki

1. Contesto

Entro il 2025 le persone con demenza nell'Unione europea saranno 9,1 milioni.

Entro il 2050 si stima che questo numero raggiungerà i 14,3 milioni. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la demenza rappresenta la terza causa di mortalità in Europa e la settima a livello globale. Inoltre, sempre secondo l'OMS, nel 2019 il costo sociale della demenza in Europa ammontava a 392 miliardi di euro.

Con l'invecchiamento demografico che riguarda tutta l'Europa è essenziale che i governi agiscano per garantire un'**assistenza sanitaria** disponibile e accessibile per tutti, fornire **protezione sociale e legale** per sostenere i diritti delle persone con demenza e di coloro che le assistono, sostenere la **ricerca** di qualità per sviluppare nuovi trattamenti e interventi di assistenza e garantire un numero sufficiente di professionisti qualificati per soddisfare le esigenze delle persone che vivono questa condizione, ovunque esse si trovino nell'Unione Europea.

In passato Alzheimer Europe ha rilasciato due dichiarazioni, a Parigi (2006) e a Glasgow (2014), in cui chiedeva di intervenire in settori chiave di diversi ambiti, sia a livello europeo sia nazionale.

Da allora si sono registrati importanti sviluppi, tra i quali il comunicato del Vertice sulle demenze del G8 nel 2013, il Piano d'Azione Globale dell'OMS sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025 (e la relazione sullo stato di avanzamento pubblicata nel 2023), le due EU Joint Actions sulla demenza e lo sviluppo di strategie nazionali sulla demenza in diversi Paesi europei. Più recentemente, il comunicato dei ministri della Salute del G7 di Nagasaki ha riconosciuto la demenza come una questione prioritaria, individuando la necessità di accelerare la ricerca e lo sviluppo in materia di prevenzione, riduzione del rischio, diagnosi precoce e trattamento della demenza. Il comunicato incoraggia inoltre gli Stati membri a sviluppare e attuare strategie e piani d'azione, adottando approcci integrati alla demenza in linea con il Piano d'Azione Globale sulla Demenza dell'OMS. Il documento affronta anche la necessità di agire in relazione alle comunità inclusive per la demenza, allo sviluppo di trattamenti efficaci e accessibili e di un'adeguata capacità all'interno dei sistemi - in particolare per quanto riguarda la diagnosi e il trattamento - nonché la necessità di affrontare i fattori di rischio sociali e ambientali associati alla demenza.

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

² World Health Organization (WHO), Global Health Estimates 2019: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/ghodocuments/global-health-estimates/ghes_2019_cod_who region_2000_20195a48bd71-f222-4b00-90e6-b5078fbfc4db_e01200f2-71ae-47bd-a344-Q3f4647f8127.xlsx?sfvrsn=4aed7378_7

³ World Health Organization (WHO), Global status report on the public health response to dementia (2019): <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>

Inoltre, abbiamo assistito a progressi significativi nella comprensione della demenza, dei meccanismi alla base delle malattie che la causano e dei progressi significativi nella ricerca di nuovi trattamenti. Anche se siamo ancora lontani da una cura, c'è ottimismo sul fatto che nuovi trattamenti che modificano la malattia sono a portata di mano.

Ciononostante, per le persone con demenza e per chi se ne prende cura rimangono molte sfide da affrontare nella vita quotidiana. Tra queste, la **mancanza di accesso a una diagnosi tempestiva**, personalizzata e accurata della demenza; la disponibilità e l'accessibilità economica dei **servizi di assistenza**; la necessità di sistemi di protezione sociale complessi e inadeguati; il persistere dello **stigma** e la scarsa comprensione della demenza da parte dell'opinione pubblica. Molti di questi problemi sono stati esacerbati dalla pandemia COVID-19, che ha ulteriormente evidenziato l'importanza di un approccio strutturato e coordinato ad attività sociali, servizi di assistenza e interventi sanitari, per garantire una buona qualità di vita sia alle persone con demenza sia a chi le assiste.

Negli ultimi anni, inoltre, **la demenza non è stata considerata una priorità politica** e spesso è stata inserita all'interno di temi più ampi come la salute mentale o le politiche per l'invecchiamento, senza fornire risposte specifiche. Questo sviluppo indesiderato trascura la natura distinta della demenza come condizione neurodegenerativa progressiva, la cui portata e i cui costi la rendono un problema urgente, che merita una maggiore priorità e maggiori investimenti.

Gli obiettivi del Piano d'Azione Globale dell'OMS non sono in procinto di essere raggiunti e le esigenze delle persone con demenza e di chi le assiste non sono soddisfatte. Pertanto, **è necessario un nuovo impulso a livello europeo e nazionale** per ridefinire le priorità in materia di demenza e investire risorse per garantire che le nostre società sostengano adeguatamente le persone con demenza e i loro caregiver.

Questo Manifesto, sostenuto da una serie di organizzazioni nazionali ed europee, **definisce azioni chiare che dovrebbero essere intraprese nei prossimi cinque anni dai governi nazionali e dalle istituzioni dell'UE** e sarà la base per le attività di advocacy di Alzheimer Europe.

2. Salute

Alzheimer Europe auspica che la demenza sia considerata una priorità nell'ambito della salute e che vengano intraprese **azioni concrete per migliorare la prevenzione, la diagnosi, l'assistenza e il trattamento**. I sistemi sanitari continuano a non soddisfare le persone con demenza che sono sottodiagnosticate; solo in pochi Paesi è offerto un adeguato supporto post-diagnostico, mentre molti servizi di assistenza sanitaria e sociale continuano a non essere disponibili o non accessibili

Molti di questi problemi sono stati esacerbati dalla pandemia da COVID-19, con un calo dei tassi di diagnosi e una riduzione dei servizi per le persone.

Sebbene l'attenzione per la salute a livello europeo e nazionale sia stata notevole, essa si è concentrata principalmente sulla risposta alle pandemie attuali e future e sul Piano europeo di lotta contro il cancro, senza considerare in modo significativo le sfide future, come l'invecchiamento della popolazione europea e la crescente necessità di un maggiore sostegno per le condizioni associate all'età, come la demenza, la fragilità, ecc.

A livello europeo, **chiediamo alla Commissione e alle istituzioni europee di:**

- **riconoscere la natura specifica della demenza**, nonché la sua portata, i suoi costi e il suo impatto sulla società; fornire la necessaria leadership politica e dare priorità alla demenza come problema di salute pubblica
- **destinare finanziamenti per progetti e azioni relativi a diversi aspetti della demenza** (ad esempio prevenzione, assistenza, trattamento, ecc.) in ogni anno dei futuri programmi sanitari, con **modalità di finanziamento eque**, in linea con altre malattie non trasmissibili come il cancro
- **introdurre un Piano d'Azione Europeo per la Demenza**, per coordinare gli sforzi e i programmi nei settori della salute, della ricerca e degli affari sociali
- dedicare finanziamenti nell'ambito del programma sanitario per **diffondere le migliori pratiche** individuate con le precedenti EU Joint Action sulla demenza e i progetti di ricerca finanziati dall'UE.

A livello nazionale, **chiediamo ai singoli governi di:**

- **sviluppare e attuare strategie nazionali per la demenza pienamente finanziate**, in stretta collaborazione con le associazioni nazionali Alzheimer e con le persone con esperienza diretta di demenza, in linea con il Piano d'Azione Globale sulla Demenza dell'OMS
- **utilizzare le risorse disponibili** nell'ambito del programma sanitario dell'UE e dei fondi strutturali per sviluppare **programmi dedicati** a livello nazionale.
- Chiedere che la demenza sia considerata prioritaria nella definizione dell'agenda dei programmi dell'UE
- **stabilire obiettivi nazionali** per il livello di diagnosi nel paese, con **investimenti dedicati** nei servizi di assistenza secondaria, come le cliniche della memoria, e nei servizi di formazione per i professionisti dell'assistenza
- investire in **miglioramenti dell'infrastruttura** per supportare una **diagnosi tempestiva**, compresi gli sviluppi dei biomarcatori e dei servizi post-diagnostici
- investire nei servizi di assistenza sanitaria e sociale, comprese le strutture di assistenza diurna, di sollievo e residenziali, per garantire l'accessibilità e l'economicità dei servizi.

- sviluppare e implementare **programmi di formazione** per gli operatori sanitari e sociali per garantire un elevato livello di qualità dell'assistenza
- **anticipare e sostenere l'introduzione di nuovi trattamenti** modificanti la malattia per le persone con Alzheimer, sviluppando le infrastrutture e le cliniche specializzate necessarie per garantire un accesso equo

3. Ricerca

La ricerca sulla demenza è stata a lungo sottofinanziata sia in proporzione al suo costo sociale sia rispetto ad altre malattie non trasmissibili. È quindi fondamentale **dare priorità alla ricerca sulla demenza al fine di:**

- migliorare la conoscenza delle condizioni di base che causano la demenza, per sostenere lo sviluppo di nuovi trattamenti e, in ultima analisi, di una cura
- facilitare nuovi interventi sociali e clinici per migliorare la salute e il benessere delle persone che vivono questa condizione
- migliorare la raccolta dei dati, anche sulla prevalenza, necessari per la pianificazione e la gestione dei servizi.

Nei 10 anni successivi alla Dichiarazione del G8 sulla demenza (2013) si sono registrati alcuni progressi nella ricerca sulla demenza, con alcuni Paesi che hanno aumentato il livello di finanziamento anche attraverso i programmi di ricerca dell'UE.

È fondamentale non perdere lo slancio. Per questo motivo, l'UE e gli Stati membri devono raddoppiare gli sforzi, fornendo le risorse necessarie per garantire che la ricerca scientifica e quella basata sulla pratica continuino a progredire.

A livello europeo, **chiediamo alla Commissione e alle istituzioni europee di:**

- includere nel programma di ricerca dell'UE una **“missione di ricerca” dedicata alla demenza** che copra la ricerca di base, clinica e sull'assistenza
- **aumentare i fondi stanziati** per la ricerca sulla demenza in proporzione al suo costo sociale, portando il finanziamento totale almeno al livello delle altre malattie non trasmissibili
- aumentare i finanziamenti per la ricerca clinica e sull'assistenza per gli operatori sanitari e sociali, anche per quanto riguarda la diagnosi, l'assistenza clinica e gli interventi terapeutici
- **promuovere la condivisione dei dati** e garantire la continuità, l'utilizzabilità e la sostenibilità dei dati e dei campioni raccolti una volta conclusi i periodi di ricerca.

A livello nazionale, **chiediamo ai singoli governi di:**

- abilitare un **finanziamento continuo e a lungo termine** dedicato alla ricerca sulla

demenza

- **migliorare i programmi nazionali di raccolta dati** sulla demenza, garantendo l'interoperabilità dei sistemi e la condivisione efficiente dei dati
- sostenere il **coordinamento della ricerca** sulla demenza all'interno del Paese, allineando gli sforzi di tutte le istituzioni competenti
- fornire il **supporto** necessario per le richieste di accesso ai finanziamenti UE
- promuovere **sistemi accademici di ricompensa** che diano maggior valore alla condivisione, alla trasparenza e all'apertura dei dati, garantendo che, qualora vengano riutilizzati, sia dato il giusto credito a coloro che li hanno generati.

4. Disabilità e diritti sociali

Le persone con demenza godono di una serie di tutele a livello europeo e internazionale, tra cui la Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo, la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, i Patti Internazionali sui Diritti Economici, Sociali e Culturali e sui Diritti Civili e Politici, la Carta Europea dei Diritti Fondamentali, il Pilastro Europeo dei Diritti Sociali e la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (UNCRPD).

Questi diritti sono di natura sia politica che giuridica e comprendono quasi tutti gli aspetti della vita quotidiana delle persone con demenza, delle loro famiglie e di chi le assiste. Ciononostante, **manca una definizione comune di disabilità** nei vari Paesi, e **il livello di protezione sociale e la facilità di accesso ai servizi sanitari e assistenziali varia da Paese a Paese**.

Esiste anche una serie di **leggi e politiche dell'UE** in questo settore, tra cui la Legge sull'Accessibilità, la tessera di parcheggio per disabili dell'UE e la Direttiva sull'uguaglianza nell'occupazione. **La loro attuazione rimane tuttavia variabile** e le esperienze delle persone con demenza sono spesso significativamente peggiori rispetto all'obiettivo della legislazione.

A livello europeo, **chiediamo alla Commissione e alle istituzioni europee di:**

- attuare la **direttiva orizzontale sulla non discriminazione**
- incoraggiare fortemente i Paesi a ratificare la Convenzione dell'Aia del 13 gennaio 2000 sulla **Protezione Internazionale degli Adulti** (Convenzione HCCH 2000 sulla protezione degli adulti)
- espandere il **sistema di contrassegni di parcheggio dell'UE** in tutti i paesi europei, con criteri di ammissibilità comuni che includano la demenza
- garantire che la **Carta Europea della Disabilità** sia disponibile in tutti i Paesi europei, con criteri di ammissibilità comuni che rispondano alle esigenze delle persone con demenza
- aggiornare il **processo del semestre europeo** in modo che le raccomandazioni siano collegate ai programmi di finanziamento dell'UE, incoraggiando proattivamente gli Stati membri a utilizzare questi fondi per rispondere alle raccomandazioni specifiche per Paese.

A livello nazionale, **chiediamo ai singoli governi di:**

- sviluppare e implementare i concetti di **società inclusiva** per la demenza, anche in relazione alla progettazione inclusiva degli ambienti costruiti e delle abitazioni
- adottare la definizione di disabilità della UNCRPD e **riconoscere che la demenza**, in quanto condizione che compromette le funzioni cognitive, **è una disabilità**
- ratificare la **Convenzione HCCH 2000** sulla protezione degli adulti
- garantire il **coinvolgimento** delle persone con esperienza vissuta di demenza **nelle decisioni** che le riguardano, sia a livello politico-strategico sia per quanto riguarda l'assistenza e il trattamento
- riformare la legislazione e la prassi in relazione al processo decisionale, abbandonando i modelli di decisione per delega per un **processo decisionale assistito**.

5. Caregiver informali

Le esigenze di chi assiste le persone con demenza sono spesso trascurate, così come il loro ruolo fondamentale nel sostenere e garantire il benessere della persona con questa condizione.

Per i caregiver di persone con demenza la necessità di conciliare lavoro, vita familiare e responsabilità assistenziali può essere mentalmente e fisicamente estenuante, oltre che creare **isolamento sociale** a causa delle difficoltà di mantenere i consueti legami che il ruolo di caregiver può creare. Dare supporto, inoltre, può rivelarsi finanziariamente impegnativo a causa del costo dei servizi di assistenza o della perdita di reddito dovuta all'interruzione o alla riduzione del lavoro retribuito.

Sebbene l'UE abbia adottato alcune misure negli ultimi anni, poche di esse sono state direttamente indirizzate ai caregiver, e la competenza in questo settore è ancora in gran parte degli Stati membri. Di conseguenza, l'esperienza e il livello di supporto per i caregiver di persone con demenza continuano a variare notevolmente in Europa.

A livello europeo, **chiediamo alla Commissione e alle istituzioni europee di:**

- attuare pienamente le disposizioni della **Strategia Europea per l'Assistenza**, con particolare attenzione alle **misure di sostegno ai caregiver informali**
- garantire la piena attuazione della **Direttiva sull'equilibrio tra lavoro e vita privata** e rafforzarne i punti chiave in relazione ai caregiver
- mettere a disposizione risorse nell'ambito del Fondo Sociale Europeo per progetti che forniscano **formazione, sostegno e risorse per i caregiver**
- adattare il quadro di valutazione sociale e il processo del Semestre Europeo

per **monitorare il sostegno fornito ai caregiver informali** e formulare raccomandazioni sulle azioni da intraprendere nei Paesi per **migliorare il loro benessere**

- fornire **maggiori risorse per la formazione dei caregiver informali**, in particolare quando assistono una persona con condizioni di salute complesse come quelle causate dalla demenza
- migliorare il livello di sostegno fornito ai caregiver di persone con demenza da parte dei sistemi di protezione sociale attraverso il **miglioramento dei trasferimenti economici di welfare e dei servizi**, come l'assistenza di sollievo
- adattare i **sistemi di protezione sociale** in modo che i bisogni di chi assiste le persone con demenza possano essere valutati e soddisfatti, indipendentemente da quelli della persona assistita
- garantire il **coinvolgimento dei caregiver** delle persone con demenza **nelle decisioni** che li riguardano, sia a livello politico/strategico sia nelle decisioni riguardanti l'assistenza e il trattamento
- adattare i criteri di ammissibilità dei sistemi di protezione sociale per fornire una **maggior flessibilità ai caregiver** e permettere loro di continuare a lavorare se lo desiderano, ricevendo comunque un **sostegno** per il loro ruolo di assistenza.

6. Conclusione

Questo manifesto, adottato in occasione dell'Assemblea Generale Annuale 2023 di Alzheimer Europe a Helsinki, Finlandia, sarà una componente fondamentale del lavoro di pubbliche relazioni di Alzheimer Europe nel corso dei prossimi cinque anni (2024-2029), in linea con il nuovo mandato delle istituzioni europee. Contiene una gamma completa di misure e azioni nelle aree chiave che hanno il maggiore impatto sulla vita delle persone con demenza, delle loro famiglie e di chi le assiste.

Per gli appelli rivolti alle istituzioni dell'UE, Alzheimer Europe promuoverà attivamente e spingerà per l'adozione di queste politiche impegnandosi con i membri dell'Alleanza Europea per l'Alzheimer (i deputati al Parlamento europeo che hanno accettato di sostenere i nostri obiettivi politici a livello europeo) e con la Commissione. Per quanto riguarda gli appelli a livello nazionale, collaboreremo attivamente con i nostri membri nazionali per fornire loro il supporto necessario a impegnarsi con i responsabili delle decisioni nei loro Paesi.