

Projev prezidenta Francouzské republiky Nicolase Sarkozyho

31. října na konferenci

Boj proti Alzheimerově chorobě a příbuzným onemocněním konané 30.-31. října v Národní knihovně v Paříži

Konference byla pořádána Ministerstvem zdravotnictví Francouzské republiky v rámci francouzského předsednictví Evropské unie

Paní ministryně, paní komisařko, dámy a pánové poslanci, vážení a drazí přátelé,

Francie si pokládá za čest, že se na její půdě koná evropská konference o boji proti Alzheimerově chorobě a příbuzným onemocněním. Vy všichni jste, a to z různého důvodu, aktéry tohoto boje v Evropě: nemocní a jejich rodiny, politikové, místní zastupitelé, členové zákonodárných sborů, experti, zástupci asociací a nadací, vědci, lékaři, profesionálové pečujících povolání. Chtěl bych Vaše úsilí ocenit. Vzdát mu čest, ať je to kdekoli v Evropě, po boku těch žen a mužů, kteří nás pozvolna opouštějí, ztrácejí pomalu svou identitu, nejsou už schopni vnímat lásku svých nejbližších.

Chci vzdát čest vám všem, kteří jste v čele tohoto zápasu, a kteří jste přes všechny jiné životní výzvy a povinnosti jasně a jasně rozpoznali závažnost boje s Alzheimerovou nemocí a učinili jste z něj své životní poslání.

Rozhodl jsem se, že boj s touto zákeřnou nemocí se stane jednou z priorit mého mandátu prezidenta Francouzské republiky. Dovolte mi to vysvětlit v několika větách. 1. února jsem společně s příslušnými ministry vyhlásil Plán Alzheimer na období 2008-2012. Není to myslím první plán v naší zemi, ale věřím, že je prvním, který přináší takto globální přístup k nemoci a který zároveň alokuje takto zásadní množství prostředků – k dosavadním prostředkům, které vynakládáme na tento problém, přidává 1,6 miliardy euro na období 5 let.

Chci se v této problematice angažovat osobně. Protože ve Francii žije několik stovek tisíc těchto nemocných. Protože jejich počet se v průběhu následujících let fatálně zvýší. Protože prakticky všech rodin se to nějak dotýká. A protože společně s celou francouzskou vládou odmítáme této chorobě ustoupit.

Rozhodnutí jsem přijal ve jménu hodnot, které považuji za své. Myslím na úctu k našim starším. Myslím na solidaritu vůči těm nejkřehčím. Myslím na roli rodiny. Myslím na soudržnost společnosti.

Je ale zapotřebí to vysvětlovat právě Vám? Myslím, že právě vy jste těmi prvními přesvědčenými.

Nosným pilířem „Plánu Alzheimer“ je integrace výzkumu, terapie a péče. Proto jsou zde přítomny Roselyne Bachelot, Valérie Pécresse a Valérie Letard. Společně jsme navrhli ucelený plán. Naším cílem není jen zvýšit úsilí v každé jednotlivé oblasti. Naším cílem je vytvořit účinnou kooperaci, která povede ke zlepšení života nemocných lidí a jejich blízkých.

Výzkum je prvním pilířem Plánu Alzheimer. Chceme zintenzivnit naše úsilí ve výzkumu. Kvalitní výzkum je nezbytným předpokladem pro poskytování účinné léčby a dobře fungujících služeb...

Druhým pilířem Plánu Alzheimer je zlepšení našich diagnostických a terapeutických možností. Úhelným kamenem je způsob, jakým bude diagnóza sdělována. Klademe zásadní důraz na integraci diagnostiky a péče, tak, aby po oznámení diagnózy nebyli nemocní a jejich nejbližší ponecháni osamoceni napospas této nemoci.

Doprovázení je třetím pilířem Plánu Alzheimer. Zde je nezbytné zdůraznit úlohu specializovaných zařízení pro péči a stacionářů, s cílem přijímat a integrovat nemocné s Alzheimerovou chorobou. První z takto nově koncipovaných zařízení zahájí svůj provoz v roce 2009. Možnost setrvání doma bude podporována pomocí moderních technologií. Stávající domovy pro seniory budou, zejména díky posílení personálu, zdokonalovat a uplatňovat specifické přístupy péče o tyto nemocné, a to v souladu s novými poznatky z výzkumu v oblasti sociálních věd.

Ale naše aktivita by neměla zůstat jen na úrovni národního plánu. Přeji si, a tak jsem to také i vyslovil v přítomnosti předsedy Barrosa od 1. července tohoto roku, přenést boj proti Alzheimerově chorobě na celoevropskou úroveň. To považuji za zcela zásadní.

Boj proti Alzheimerově nemoci se musí stát zápasem celé Evropy. Protože se to týká všech členských zemí. Protože v Evropě žije několik milionů lidí postižených touto chorobou. S prodlužováním lidského věku se jejich počet bude zvyšovat. Zdá se mi, že Evropa se musí důrazně angažovat v boji proti Alzheimerově chorobě, protože se jedná o evropské hodnoty.

Charta základních práv Evropské Unie připomíná naši povinnost zachovávat důstojnost nemocných lidí. To je absolutní imperativ.

Solidarita je další základní hodnotou Evropy. Naše systémy solidarity, ať jsou již v jednotlivých zemích organizovány různým způsobem, vždy vyzývají jak stát, tak sociální partnery, podniky i jednotlivce odpovědnost k ochraně našich spoluobčanů v těžkých životních situacích.

Chtěli bychom udělat z Evropy společnost znalostí a inovace. Boj proti Alzheimerově chorobě by měl být jednou z prioritních oblastí aplikace této strategie. Stárnoucí Evropa by měla udělat vše pro lepší poznání Alzheimerovy choroby a jejího dopadu na životy 500 milionů Evropanů. Evropa musí vynaložit své síly na výzkum a inovace, k nalezení spolehlivé diagnostiky a léčby.

Spojené státy se takto začaly mobilizovat v sedmdesátých letech. Za tímto účelem byla zřízena výzkumná instituce, Národní institut pro stárnutí a stáří. Proč by se Evropa měla podvolovat zdánlivé nevyhnutelnosti? Nastal čas, aby Evropa překonala toto zpoždění a stanula v čele světového výzkumu Alzheimerovy choroby

Nejde o nic menšího, než o budoucnost evropské civilizace. Evropská unie byla vytvořena především proto, aby chránila. Tato ochrana Evropanů musí spočívat v konkrétních projektech. Boj proti Alzheimerově chorobě musí být příležitostí, aby se toto přání chránit konkrétně realizovalo.

Jsem přesvědčen o tom, že Evropa může zásadním způsobem přispět v boji proti této pohromě. Evropa může jako celek udělat nekonečně více, než kdyby se jednotlivé členské země angažovaly samostatně.

Evropa musí podporovat lepší poznání nemoci a lepší koordinaci špičkového výzkumu.

Evropa by měla podporovat sdílení zkušeností, vypracování společných principů péče o nemocné a podpory jejich pečujících.

Evropa musí vypracovat etické principy péče, které vycházejí z našich hodnot.

Domnívám se, že by Evropa měla vycházet ze tří pilířů, jimiž jsou: poznání nemoci a výzkum, sdílení zkušeností v péči a léčbě, etika. Mým přáním je, aby Rada Evropské unie přijala do konce francouzského předsednictví doporučení, aby každý členský stát přijal svůj Plán Alzheimer, a to do roku 2010. Mělo by se jednat o určité evropské instrumentarium, ze kterého by každý evropský stát mohl čerpat na základě svých specifik a samozřejmě s respektováním principu subsidiarity. Postupy budou v jednotlivých zemích různé, ale priority budou společné. Spojovacím článkem tohoto přístupu bude výzkum, léčba a péče, protože tento komplexní globální přístup se týká nás všech.

Špičkový výzkum je bezpochyby doménou, kde by přínos Evropské unie měl být nejsilnější. Dostupnost poznání je předpokladem k překonání našich obav. Každá země by měla mít přesná epidemiologická data, aby lépe znala rozšíření Alzheimerovy choroby a příbuzných onemocnění. Potřebujeme znát kolik je každý rok a v každé členské zemi lidí, kteří těmito onemocněními trpí a také těch, kteří byli nově diagnostikováni, a to v každém roce.

Dodávám, že Evropa nám umožní studovat významnější populaci nemocných než by tomu bylo v každé členské zemi izolovaně. Myslím zejména na mladé lidi s Alzheimerovou chorobou. Z těchto velkých evropských studií můžeme získat daleko přesnější poznání nemoci a jejího vývoje.

Evropa by také měla vytvořit dostatek prostoru v rámci výzkumných programů v každé členské zemi. Alzheimerova nemoc je stále nedoceněna, ale měla by být patřičně zohledněna adekvátním způsobem v jednotlivých výzkumných programech. Co se týká Francie, právě Plán Alzheimer má za úkol dohonit zpoždění oproti výzkumu v jiných oblastech centrálního nervového systému, mám na mysli zejména Parkinsonovu chorobu.

V současné době se v Evropě vynakládá ve srovnání s částkou vynakládanou na výzkum rakoviny pouhých 5% na výzkum Alzheimerovy choroby. Přitom je naléhavě zapotřebí porozumět jejím mechanismům.

Na to musíme reagovat. Evropský výzkumný prostor by se měl vyznačovat intenzivní komunikací, sdílením idejí a mobilitou vědců, protože Evropa potřebuje konkrétní výsledky.

Navrhuji členským státům, abychom zorganizovali nejpozději do roku 2010 koordinovaný program výzkumu. Koordinovaný program k čemu nejlepšímu sdílení myšlenek a projektů mezi Evropany. Koordinovaný program, to znamená, že členské státy by měly přispět společným financováním k řešení společného problému. To znamená více prostředků na společné projekty – spíše než na rozptýlení jednotlivých národních programů, které o sobě vzájemně nevědí. Tato koordinace našeho úsilí na poli výzkumu musí být samozřejmě dobrovolná.

Nicméně lepší koordinace je nezbytná k tomu, aby dala větší životnost evropskému výzkumnému prostoru.

Aby měla koordinace smysl, je nejprve zapotřebí, abychom měli úplný přehled o jednotlivých národních výzkumných aktivitách. Je také zapotřebí aby rámcový program výzkumu a vývoje věnoval více zdrojů na výzkum Alzheimerovy choroby. Posledně zmíněnou zásadu by měly respektovat zejména budoucí výzvy 7. rámcového programu. Budeme-li v této pro Evropu zásadní věci sdílet společnou vizi, měli bychom se samozřejmě rozhodnout i pro zvýšení společného úsilí ve státní a veřejné vědě a výzkumu.

Evropa by měla podporovat mobilitu vědců. Přál bych si, aby se vytvořila stipendia „Alzheimer“ pro mladé vědce, kteří mají zájem pracovat v jiných evropských zemích. Je také zapotřebí, aby země které se tak rozhodnou, měly možnost vytvořit síť mezinárodní spolupráce mezi týmy z různých zemí.

Jsem hrdý na to, že Rada pro konkurenceschopnost 26. září uznala, že Alzheimerova nemoc je dalším důvodem k vytvoření evropského výzkumného prostoru.

Druhou prioritní osou Evropy je sdílení dobré praxe ve zdravotní a sociální péči.

Situace je různá, některé služby jsou přizpůsobené (potřebám lidí s demencí pozn.) a jiné nikoli. Všechny členské země mohou z lepšího poznání praxe v jiných zemích jen získat. My, evropské země, musíme společně vytvořit společná základní doporučení k prevenci Alzheimerovy choroby, k oddálení jejího vzniku, k definování pozice praktického lékaře v jejím diagnostikování, pro způsob sdělení diagnózy, pro další sledování, efektivní léčebné postupy, pomoc rodinným pečujícím. Jak jim pomoci? Jak koordinovat různé profese, které nemocný potřebuje?

Na tyto otázky můžeme odpovědět lépe, pokud nebudeme izolováni. A spíš než si pokládat stejné otázky a nevnímat, co dělají ostatní, myslím, že bychom měli mít zájem na hledání společných odpovědí na otázky, které nejsou specifické, ale které se naopak velmi obdobně pokládají všude v Evropě.

Projekt EUROCODE podporovaný Komisí může sloužit jako bohatý zdroj dat a informací o způsobech péče o nemocné v Evropě. Evropa potřebuje více takto konkrétních iniciativ jako je tato, aby boj proti Alzheimerově chorobě pokročil dále.

Kromě praktických postupů se musíme také společně zamyslet nad povoláními, která je třeba rozvíjet. Péče o tyto nemocné vyžaduje zvláštní kompetence. Je zapotřebí učinit povolání, která se zabývají stárnutím populace atraktivnějšími. Je zapotřebí valorizovat jak sociální postavení těchto pracovníků, tak i jejich profesní růst a jejich mzdy. Tato výzva se týká všech. Společným řešením můžeme jen získat.

Třetí osou, kterou Vám navrhuji, je etická reflexe. Společná etická reflexe by mohla být bohatstvím a vytvořit originalitu spojené Evropy. Proto ještě jednou opakuji, že existují společné otázky pro všechny Evropany: Jak získat souhlas osoby s pobytem v zařízení pro seniory? Jak uvést do souladu ohled k autonomii a bezpečnost pacienta? Jak jednat s člověkem, který ztratil schopnost běžné komunikace? Jak přizpůsobit služby podle preferencí člověka? Jakou roli by měli mít pečující v pomoci pacientovi vyjádřit svou volbu?

To jsou konkrétní otázky, na které musíme hledat etické odpovědi. Jenom technické odpovědi na tyto otázky nás nemohou uspokojit. Vážená paní Roselyne Bachelotová (pozn. francouzská ministryně zdravotnictví), odpovědi již nemůže být jen pouhý soucit a pochopení. Myslím, že mezi soucitem a technickými řešeními je prostor pro etiku. Jaké jsou hodnoty, jaké jsou principy, jaký je rámec? Právo nám může pomoci objasnit určité situace. Ale to, co je primární, je chování každého ke každému tváří v tvář tomuto utrpení, rychlé ztrátě autonomie nemocného. To, co je zapotřebí, je chování které bych kvalifikoval, pane profesore Menarde, osvíceným: chování založené na absolutním respektu k důstojnosti člověka, a to za všech okolností. Víím, že neexistuje univerzální pravidlo v této oblasti. Princip respektování lidské důstojnosti je univerzální. Jeho konkrétní aplikace ale záleží na situaci nemocného člověka, na lidech a prostředí, které jej obklopují.

Evropa by měla podpořit vytvoření sítě dovolující výměnu dobré praxe a to od konkrétních setkání v terénu. Sdílení dobré praxe mezi jednotlivými členskými zeměmi by nám mělo pomoci lépe definovat, v podmínkách, kde se s nemocí setkáváme, jaký je nejméně špatný postup, protože pochybuji, že existuje jediný a správný postup v této tak dramatické nemoci.

Dámy a pánové, předložil jsem vám návrhy, které by mohly být základními liniemi rozhodné akce Evropské unie v boji proti Alzheimerově nemoci.

Jsem přesvědčen, že Unie může do boje mnoho přinést. Víím samozřejmě, že subsidiarita nečiní z péče o zdraví evropskou doménu v pravém slova smyslu. Nicméně to není důvodem, abychom nedělali nic. Subsidiarita je princip, který svěřuje státům zodpovědnost za to, co mohou dělat lépe. Tím ale ještě není řečeno, že by měla chybět koordinace. Neznamená to, že když zdraví není součástí korpusu institucionálních kompetencí Evropy, že by vědci i ti, kteří vládou, asociace a nadace neměli spojovat své znalosti, aby pokročili společně dále, aplikující to nejlepší ze své země i z toho co viděli jako dobrou praxi v jiných zemích.

Myslím, že máme historickou příležitost: počínat si tak aby Evropa dokázala svou schopnost společně čelit této výzvě, která působí zkázu ve všech evropských zemích, Alzheimerově nemoci. **Vím, že v současné finanční krizi, kterou prožíváme, by se někdo mohl divit, že prezident republiky hovoří o Alzheimerově chorobě. Ale Alzheimerova choroba ignoruje finanční, ekonomickou, monetární situaci. Chtěl bych říci, že utrpení rodin se v téhle situaci ještě zhoršuje, nikoli naopak. Když bychom měli přestat pracovat na základních věcech pokaždé, když naším světem zacloumá krize, nedostali bychom se nikdy k ničemu zásadnímu.** A já jsem chtěl vystoupit právě na této konferenci, abych zdůraznil, že spoušť působená Alzheimerovou chorobou pokračuje i v době krize. Nebylo by větší chyby, než tvrdit: „teď není čas se zabývat vámi, utrpením vašich nemocných, vašich blízkých“. To je zcela nepřijatelné. To by znamenalo že se máme zabývat zdravím lidí jen tehdy, když světová ekonomika roste a nejsou finanční, ekonomické, monetární problémy. Vidím naopak v této krizi příležitost. Současnost je zcela zaměřena na finanční, monetární a ekonomickou problematiku, ale vy nepracujete pro deník, vy tvoříte knihu. Neomezujete se na každodennost, ale vytváříte podstatu. Vy nepracujete na pár měsíců, ale zcela se angažujete v boji proti metle lidstva, které je důsledkem pokroku: žijeme déle, ale přinášíme si s sebou nemoci, které způsobují, že tento život už není takový jaký by měl být.

Proto z pozice předsednictví Evropské unie chci zdůraznit, že bez ohledu na kontext, kterým jsem nucen se zabývat, je společný boj všech Evropanů proti Alzheimerově chorobě je

nezbytné vnímat jako absolutní prioritu. Je to priorita pro nás ve Francii a přeji si, aby se stala prioritou i v Evropě.

Dámy a pánové, děkuji vám, že jste přijali naše pozvání a děkuji vám, že jste mne poctili vyslechnutím mého návrhu.

(překlad Iva Holmerová, Robert Rusina, zvýraznění textu překladatelé, korektury Martina Rokosová)