



**RAAD VAN
DE EUROPESE UNIE**

**Brussel, 27 juli 2009 (18.08)
(OR. en)**

12392/09

**SAN 202
SOC 459
RECH 237**

INGEKOMEN DOCUMENT

van: de heer Jordi AYET PUIGARNAU, directeur, namens de secretaris-
generaal van de Europese Commissie
ingekomen: [24 juli 2009](#)
aan: de heer Javier SOLANA, secretaris-generaal/hoge vertegenwoordiger
Betreft: Mededeling van de Commissie aan het Europees Parlement en de Raad
over een Europees initiatief op het gebied van de ziekte van Alzheimer
en andere vormen van dementie

Hierbij gaat voor de delegaties Commissiedocument COM(2009) 380 definitief.

Bijlage: COM(2009) 380 definitief.



COMMISSIE VAN DE EUROPESE GEMEENSCHAPPEN

Brussel, 22.7.2009
COM(2009) 380 definitief

**MEDEDELING VAN DE COMMISSIE AAN HET EUROPEES PARLEMENT EN DE
RAAD**

**over een Europees initiatief op het gebied van de ziekte van Alzheimer en andere
vormen van dementie**

{SEC(2009) 1040}
{SEC(2009) 1041}

MEDEDELING VAN DE COMMISSIE AAN HET EUROPEES PARLEMENT EN DE RAAD

over een Europees initiatief op het gebied van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie

1. INLEIDING EN PROBLEEMOMSCHRIJVING

1.1. De context

Dementie is een zich meestal langzaam ontwikkelende afname van de geestelijke vermogens die leidt tot aantasting van het geheugen en het denk- en beoordelingsvermogen, en die ook de persoonlijkheid kan aantasten. Dementie treedt meestal (maar niet uitsluitend) op bij personen ouder dan 60 jaar en is een belangrijke oorzaak van invaliditeit onder ouderen. Aangezien ouderen in veel landen een steeds groter deel van de bevolking uitmaken, zal het aantal dementiepatiënten waarschijnlijk ook toenemen. Dementie is een verzameling van neurodegeneratieve ziekten en maakt geen deel uit van het normale verouderingsproces.

De meest voorkomende vorm van dementie in de EU is de ziekte van Alzheimer (50-70% van de gevallen), gevolgd door de reeks opeenvolgende beroerten die leidt tot multi-infarctdementie (ongeveer 30%); andere vormen zijn onder andere frontotemporale dementie, de ziekte van Pick, de ziekte van Binswanger en dementie met Lewy-lichaampjes. In het kader van een door het EU-patiëntenplatform Alzheimer Europe¹ met steun van de Europese Commissie uitgevoerd project is ook vastgesteld wat de belangrijkste zeldzame vormen van dementie zijn².

Volgens de betrouwbaarste beschikbare ramingen³ leden in 2006 7,3 miljoen Europeanen (in alle 27 lidstaten) tussen de 30 en 99 jaar aan verschillende vormen van dementie (of 12,5 per 1 000 inwoners). Binnen deze groep zijn er meer vrouwen (4,9 miljoen) dan mannen (2,4 miljoen) die door de ziekte worden getroffen. Door de toename van de levensverwachting, met name in de ontwikkelde landen, is de incidentie van dementie spectaculair toegenomen, en volgens sommige actuele ramingen zal het aantal door de ziekte getroffen personen iedere 20 jaar verdubbelen^{4 5}.

Dementie treft natuurlijk niet alleen de personen die zelf aan deze aandoening lijden, maar heeft ook gevolgen voor hun verzorgers. Als we ervan uitgaan dat binnen elke familie met een

¹ <http://www.alzheimer-europe.org/>.

² http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2002/rare_diseases/fp_raredis_2002_a4_03_en.pdf.

³ http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/echi/docs/dementia2_en.pdf.

⁴ Alzheimer's disease: Scientific, medical and societal implications, Synthesis and recommendations. Collectief deskundigenrapport van INSERM (het Franse nationale instituut voor gezondheid en medisch onderzoek), 2007.

⁵ First Results from the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (2004-2007) http://www.share-project.org/t3/share/uploads/tx_sharepublications/BuchSHAREganz250808.pdf.

dementiepatiënt gemiddeld drie personen rechtstreeks de lasten van de zorg dragen⁶, betekent dit dat naar schatting 19 miljoen Europeanen rechtstreeks met dementie te maken hebben.

Dementie brengt grote kosten met zich mee voor de samenleving als geheel: volgens het "Dementia in Europe Yearbook (2008)" bedroegen de totale kosten van de directe en informele zorgverlening in verband met de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie in 2005 130 miljard euro voor de EU27 (21 000 euro per patiënt per jaar); de informele zorgverlening vertegenwoordigde 56% van deze kosten⁷.

De ziekte van Alzheimer wordt in de EU evenwel nog steeds ondergediagnosticeerd: volgens de beschikbare epidemiologische gegevens wordt slechts de helft van de ziektegevallen als zodanig herkend⁸.

Op EU-niveau wordt al geruime tijd onderkend hoe belangrijk deze aandoeningen zijn, niet alleen door de Commissie, maar ook door het Europees Parlement en de Raad. Dit heeft geresulteerd in resoluties van het Europees Parlement in 1996 en 1998⁹, die vergezeld gingen van een begrotingstoewijzing voor specifieke projecten op dit gebied¹⁰. Het witboek "Samen werken aan gezondheid: een EU-strategie voor 2008-2013" van 23 oktober 2007 (COM(2007) 630), waarin de EU-gezondheidsstrategie wordt uiteengezet¹¹, wijst erop dat beter inzicht verkregen moet worden in neurodegeneratieve ziekten als Alzheimer in de context van de vergrijzing van de bevolking. Zeer recentelijk heeft de Raad twee reeksen conclusies aangenomen inzake de bestrijding van neurodegeneratieve ziekten, en in het bijzonder van Alzheimer^{12 13}, waarin onder andere de Commissie wordt verzocht maatregelen te nemen.

De verantwoordelijkheid voor de aanpak van dementie berust in de eerste plaats bij de lidstaten. Volgens artikel 152 van het Verdrag echter moedigt de Gemeenschap de samenwerking tussen de lidstaten op het gebied van gezondheid aan en steunt zij zo nodig hun optreden. Volgens artikel 165 van het Verdrag coördineren de Gemeenschap en de lidstaten bovendien hun activiteiten op het gebied van onderzoek en technologische ontwikkeling, teneinde de wederzijdse samenhang van het beleid van de lidstaten en het beleid van de Gemeenschap te verzekeren. De Commissie kan in nauwe samenwerking met de lidstaten alle nuttig initiatieven nemen om de coördinatie te bevorderen.

De ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie vormen vanwege hun bijzondere kenmerken een gebied bij uitstek waar communautaire maatregelen ter ondersteuning van de lidstaten een toegevoegde waarde kunnen bieden. Het doel van deze mededeling is maatregelen vast te stellen ter ondersteuning van de lidstaten bij het waarborgen van doeltreffende en doelmatige erkenning, preventie, diagnose, behandeling, zorg en onderzoek op het gebied van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie in Europa.

⁶ Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey
<http://www.alzheimer-europe.org/?lm2=C5BA5EF2EE10>.

⁷ Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook 2008.

⁸ Major and Chronic Diseases Report 2007, Task Force on Major and Chronic Diseases (taskforce voor ernstige en chronische ziekten), DG SANCO.
http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/mcd_report_en.pdf.

⁹ De resolutie van 17 april 1996 over de ziekte van Alzheimer en de preventie van cognitieve functiestoornissen bij ouderen, en de resolutie van 11 maart 1998 over de ziekte van Alzheimer.

¹⁰ http://ec.europa.eu/health/ph_projects/alzheimer_project_full_listing_en.htm.

¹¹ Zie http://ec.europa.eu/health/ph_overview/strategy/health_strategy_en.htm.

¹² http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/en/lsa/104778.pdf.

¹³ <http://register.consilium.europa.eu/pdf/nl/08/st13/st13668.nl08.pdf>.

Daarom wordt in 2010 van start gegaan met een gezamenlijke actie van de Europese Commissie en de lidstaten zoals vastgesteld in het werkprogramma voor de uitvoering van het tweede communautair actieprogramma op het gebied van gezondheid (2008-2013)¹⁴. Dit zal weer bijdragen tot het overkoepelende doel: verbetering van de gezondheidsresultaten en bijgevolg een toename van het aantal gezonde levensjaren, een belangrijke indicator van de Lissabonstrategie¹⁵.

1.2. Uitdagingen

Communautaire maatregelen kunnen helpen bij de aanpak van de volgende vier belangrijke uitdagingen:

- mensen kunnen zelf bijdragen tot de preventie van dementie, in het bijzonder van vasculaire dementie en in bepaalde mate ook van de ziekte van Alzheimer, en vroegtijdige diagnose maakt het mogelijk in te grijpen op het moment dat dit het meest effectief is. In de hele EU is men zich echter te weinig bewust van het belang van preventie en vroegtijdig ingrijpen;
- er is duidelijk behoefte aan een beter begrip van dementie, in het bijzonder van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van neurodegeneratieve ziekten. Het onderzoek op dit gebied wordt echter slechts in zeer beperkte mate gecoördineerd, een uitdaging waarbij Europa bij uitstek een toegevoegde waarde kan bieden, en er zijn onvoldoende epidemiologische gegevens beschikbaar die kunnen helpen sturing te geven aan toekomstig onderzoek en toekomstige maatregelen;
- binnen de EU beginnen zich op verschillende plaatsen goede praktijken te ontwikkelen op het gebied van diagnose, behandeling en financiering van therapieën voor deze aandoeningen, maar er vindt geen Europese uitwisseling van dergelijke praktijken plaats. Dit is des te meer van belang aangezien de Europese Unie zich nu en in de toekomst gesteld ziet voor personeelstekorten in de formele zorg, en voor problemen die veroorzaakt worden door een gebrek aan ondersteuning voor informele zorgverleners;
- er wordt onvoldoende aandacht besteed aan de rechten van mensen met cognitieve beperkingen. Er is eveneens een gebrek aan erkenning van het geestelijk kapitaal van ouderen, gebrek aan kennis over en begrip van de ziekte van Alzheimer bij het grote publiek, en een stigma dat aan dementie verbonden is. Al deze factoren kunnen een invloed hebben op de gezondheid van deze patiënten.

2. DOELSTELLINGEN EN COMMUNAUTAIRE MAATREGELEN

2.1. Vroegtijdig optreden om de diagnose dementie tijdig te kunnen stellen en om het welzijn van ouderen te bevorderen

De bevordering van een goede lichamelijke en geestelijke gezondheid (bijvoorbeeld door een gezond hart vaatstelsel te ontwikkelen en door onderwijs en leren gedurende het hele leven aan te moedigen) kan helpen de geestelijke aftakeling die tot dementie leidt te voorkomen.

¹⁴ Besluit nr. 1350/2007/EG van het Europees Parlement en de Raad van 23 oktober 2007 tot vaststelling van een tweede communautair actieprogramma op het gebied van gezondheid (2008-13).

¹⁵ Zie http://ec.europa.eu/health/ph_information/indicators/lifeyears_en.htm.

Vasculaire dementie kan gemakkelijker worden voorkomen dan de ziekte van Alzheimer omdat duidelijkheid bestaat over de risicofactoren voor beroerten, die vergelijkbaar zijn met de risicofactoren voor andere cardiovasculaire aandoeningen (zoals coronaire hartziekten). Deze risicofactoren zijn onder meer een hoge bloeddruk, hoge cholesterolgehalten en roken. Aangezien vaataandoeningen een rol spelen bij de helft van alle gevallen van dementie, zou het onder controle houden van risicofactoren voor dergelijke aandoeningen bescherming kunnen bieden tegen het ontwikkelen van dementie¹⁶. Er is meer gericht onderzoek nodig om beter te kunnen begrijpen wat een juiste levenswijze is voor het gezond houden van de hersenen, een vraag die steeds belangrijker zal worden in het licht van de vergrijzing.

Nauwkeurige en consistente diagnose is zowel voor individuele patiënten en hun familieleden als voor overheidsinstanties ook een belangrijke voorwaarde voor een goed begrip van dementie. De beste praktijken voor de vroegtijdige diagnose van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie moeten worden geïnventariseerd en bevorderd om zo goed mogelijk gebruik te maken van de mogelijkheden om in een vroeg stadium in te grijpen, wanneer dit het meest effectief is. Door de diagnose eerder te stellen en eerder in te grijpen, kan het beloop van de ziekten in een later stadium eventueel worden vertraagd en kan de opname in een instelling mogelijk worden uitgesteld, waardoor de hoge kosten van terminale (langdurige) zorg worden beperkt. Op EU-niveau is reeds voortgang geboekt met de ontwikkeling van een grondslag voor vroegtijdige, nauwkeurige diagnose, die ook een zo goed mogelijke toepassing van bestaande behandelingen mogelijk maakt¹⁷. De Commissie zal verdere werkzaamheden ondersteunen om deze beste praktijken voor procedures voor vroegtijdige diagnose van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie nader uit te werken.

Er zijn ook steeds meer aanwijzingen dat mentale activiteit en stimulering (door een leven lang leren, maar ook door sociale contacten) het risico van dementie en de ziekte van Alzheimer beperken. Inactiviteit daarentegen blijkt een risicofactor te zijn. Er zijn aanwijzingen dat bij mensen die met pensioen gaan zonder voor de nodige aanpassingen te zorgen, de pensionering als een katalysator werkt voor een leeftijdsgebonden geestelijke aftakeling¹⁸. Dit kan worden tegengegaan door flexibelere pensioenregelingen en flexibeler voorwaarden voor arbeidsdeelname van gepensioneerden (wat ook de duurzaamheid van pensioenstelsels ten goede zou komen), en door andere aanpassingen van de stelsels voor gezondheids- en maatschappelijke zorg.

Tijdens de EU-conferentie op hoog niveau over geestelijke gezondheid en welzijn ("Together for Mental Health and Well-Being") van 13 juni 2008 is een Europees pact voor geestelijke gezondheid en welzijn gesloten¹⁹. De introductie van dit pact biedt een goede gelegenheid om de aandacht te richten op dit aspect van de ziekte, door een kader te scheppen voor bewustmakingsactiviteiten en voor de uitwisseling van goede praktijken voor de aanpak van de uitdagingen waarvoor Alzheimer ons stelt, in aanvulling op de aandacht die het pact schenkt aan geestelijke gezondheid, welzijn en aandoeningen.

¹⁶ Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook.

¹⁷ Deze grondslag omvat onder andere de Mini Mental State Examination (MMSE) en het EU-project DESCRIPA (*Development of Screening guidelines and diagnostic Criteria for Predementia Alzheimer's disease*) – zie http://www.biocompetence.eu/index.php/kb_1/io_2930/io.html.

¹⁸ <http://www2.ulg.ac.be/crepp/papers/crepp-wp200704.pdf>.

¹⁹ http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf.

In haar mededeling "Gezond ouder worden in de informatiemaatschappij" van 14 juni 2007 (COM(2007) 332)²⁰ heeft de Europese Commissie een aantal concrete acties voorgesteld. Hiertoe behoren onder andere specifieke acties in het kader van het onderdeel informatie- en communicatietechnologie (ICT) van het zevende kaderprogramma en grootschalige proefprojecten met regio's in het kader van het programma voor concurrentievermogen en innovatie, die specifiek gericht zijn op ICT-oplossingen voor ouderen met cognitieve klachten en lichte dementie en hun verzorgers. Daarnaast werd een gezamenlijk onderzoeks- en innovatieprogramma van de EU en 23 Europese landen gelanceerd²¹ op het gebied van nieuwe ICT-producten en -diensten om gezond ouder te worden, waar oplossingen voor de ziekte van Alzheimer kunnen worden ontwikkeld.

- Acties:

- het "aspect dementie" integreren in de lopende en toekomstige acties van de EU op het gebied van ziektepreventie, vooral waar deze te maken hebben met cardiovasculaire gezondheid en lichaamsbeweging;
- een reeks aanbevelingen formuleren die de burgers kunnen helpen dementie te voorkomen.
- het "aspect dementie" integreren in flexibel Europees beleid inzake pensionering en in het kader van acties voor ouderen in het Europees pact voor geestelijke gezondheid en welzijn.

2.2. Een gezamenlijke Europese inspanning voor een beter begrip van dementie: verbetering van de epidemiologische kennis en coördinatie van onderzoek

Betrouwbare gegevens over de prevalentie en incidentie van dementie zijn eveneens van essentieel belang om lidstaten in staat te stellen de juiste plannen te maken en de juiste maatregelen te treffen, rekening houdend met de zware gevolgen voor de overheidsfinanciën in heel Europa. De Commissie blijft streven naar betrouwbare prevalentie- en incidentiecijfers, onderverdeeld naar leeftijd en gebaseerd op de methode van het EuroCoDe-project voor Europese samenwerking op het gebied van dementie²². In het kader van het programma op het gebied van gezondheid zal de Commissie met name acties ontwikkelen die zijn gericht op betere prevalentiecijfers, de risicofactoren en hoe deze aan te pakken, en de validering van nieuwe criteria voor vroegtijdige diagnose. In de toekomst zal het geplande Europese gezondheidsonderzoek²³ ook waardevolle informatie kunnen verstrekken, dankzij een module voor het testen van cognitieve vaardigheden, die gegevens levert met een grote voorspellende waarde voor de wijze waarop de klachten zich verder zullen ontwikkelen. Er worden synergieën nagestreefd binnen het kader van het zevende kaderprogramma voor onderzoek en technologische ontwikkeling (KP7)²⁴, en met name binnen het kader van het

²⁰ http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/policy/interop-com2007-332-final.pdf.

²¹ Beschikking nr. 742/2008/EG van het Europees Parlement en de Raad van 9 juli 2008, PB L 201 van 30.7.2008, blz. 49.

²² http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2005/action1/action1_2005_10_en.htm.

²³ http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/reporting/report_en.htm.

²⁴ Besluit 1982/2006/EG van het Europees Parlement en de Raad van 18 december 2006 betreffende het zevende kaderprogramma van de Europese Gemeenschap voor activiteiten op het gebied van onderzoek, technologische ontwikkeling en demonstratie (2007-2013) (PB L 412 van 30.12.2006, blz. 1) en Beschikking 2006/971/EG van de Raad van 19 december 2006 betreffende het specifieke programma "Samenwerking" tot uitvoering van het Zevende kaderprogramma van de Europese Gemeenschap voor activiteiten op het gebied van onderzoek, technologische ontwikkeling en demonstratie (2007-2013) (PB L 54 van 22.2.2007, blz. 30).

onderdeel "gezondheid" van het specifieke programma "samenwerking", dat onderzoek naar de hersenen en hersenziekten als specifiek onderzoeksgebied heeft en onderzoek naar vergrijzing als horizontaal thema.

De communautaire onderzoeksactiviteiten op dit gebied zijn geïntensiveerd in het kader van het gezondheidsthema van het zevende kaderprogramma, met name op het terrein van hersenonderzoek en volksgezondheidsonderzoek, waar kwesties worden behandeld als het begrip van ziektemechanismen, de geestelijke gezondheid van patiënten, preventiestrategieën voor gezond ouder worden en gelijke toegang tot de zorg. Met het oog op de grote uitdagingen voor de volksgezondheid die de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie met zich meebrengen, kunnen veelbelovende onderzoeksterreinen ondersteund worden, met name door de bevordering van intensievere coördinatie tussen fundamenteel en klinisch onderzoek. Onderzoeksterreinen die in dit verband interessant kunnen zijn, zijn bijvoorbeeld onderzoek naar de pathofysiologie van de ziekte, onder andere in de vorm van epidemiologisch onderzoek en klinische proeven, gezondheidseconomisch, sociaalwetenschappelijk en geesteswetenschappelijk onderzoek om het begrip van de psychologische en sociale aspecten van de ziekte te bevorderen, en onderzoek naar modellen voor maatschappelijke zorg, onder andere in de vorm van uitwisseling van beste praktijken voor het opleiden van personen die zorg verlenen aan dementiepatiënten, om recht te doen aan de brede consensus dat de patiëntenzorg zich niet mag beperken tot farmacologische behandeling maar ook niet-farmacologische benaderingen moet omvatten.

In het kader van het thema "gezondheid" van het specifieke programma "samenwerking" is de derde activiteit, getiteld "Optimalisering van de verstrekking van gezondheidszorg aan de burgers van Europa", erop gericht het Europees volksgezondheidsonderzoek te laten bijdragen aan het leggen van de basis die nodig is om met kennis van zaken beleidsbeslissingen te kunnen nemen over gezondheidszorgstelsels en voor effectievere strategieën voor gezondheidsbevordering, ziektepreventie, diagnose en therapie. Tot nu toe zijn er twee uitnodigingen tot het indienen van voorstellen gepubliceerd met de gevolgen van vergrijzing als thema; hieruit zijn projecten voortgekomen in het kader waarvan onderzoek gedaan zal worden naar gezondheidszorgstelsels en langdurige zorg aan ouderen, de inrichting van de zorg aan dementiepatiënten, een routekaart voor onderzoek naar ouder worden, cohorten ouderen, en indicatoren voor gezondheidsresultaten en vergrijzing van de bevolking. Er moeten meer onderzoeksactiviteiten worden ontplooid, waarbij rekening moet worden gehouden met deze projecten en met de prioriteiten van de lidstaten.

Op dit moment wordt een begin gemaakt met de bevordering van samenwerking op Europees niveau bij publieke onderzoeksinspanningen die zijn gericht op kernprioriteiten op het gebied van neurodegeneratieve ziekten, met name Alzheimer, door middel van een gezamenlijke-programmeringsbenadering²⁵. Bij deze benadering verbinden lidstaten zich er op vrijwillige basis en in een variabele configuratie toe een gemeenschappelijke strategische onderzoeksagenda te omschrijven, uit te werken en ten uitvoer te leggen, gebaseerd op een gemeenschappelijke visie op de manier waarop de grote maatschappelijke uitdagingen van dit moment moeten worden aangepakt. Neurodegeneratieve ziekten zijn door de lidstaten aangewezen als een gebied dat van groot maatschappelijk belang is en waar een gezamenlijk initiatief dat ten uitvoer wordt gelegd door middel van gezamenlijke programmering een

²⁵ Conclusies van de Raad betreffende een gemeenschappelijk engagement van de lidstaten tegen neurodegeneratieve ziekten, in het bijzonder de ziekte van Alzheimer.
<http://register.consilium.europa.eu/pdf/nl/08/st13/st13668.nl08.pdf>.

enorme verbetering kan betekenen ten opzichte van de huidige versnipperde activiteiten binnen de Europese onderzoeksruimte. Op dit moment zijn de middelen verdeeld over talrijke en uiteenlopende financieringsinstanties, verspreid over de 27 EU-lidstaten, en zonder goede afstemming op beleidsvorming. Hierdoor ontstaat het risico van verspilling door dubbele publieke financiering van onderzoek op EU-niveau. Er is daarom een gezamenlijke inspanning van de EU-landen nodig om een gemeenschappelijke visie te ontwikkelen ten aanzien van onderzoeksbehoeften en de maatregelen die op dit gebied moeten worden uitgevoerd om samenwerking op EU-niveau te bevorderen, om innovatieve benaderingen te ontwerpen en te verfijnen die afgestemd zijn op wetenschappelijke, medische en sociale onzekerheden, om dubbel werk te voorkomen en om de doelmatigheid en doeltreffendheid van nationale en communautaire uitgaven voor onderzoek en ontwikkeling te vergroten.

De Commissie dient daarom samen met deze mededeling een voorstel in voor een aanbeveling van de Raad inzake een proefinitiatief voor gezamenlijke programmering voor de bestrijding van neurodegeneratieve ziekten, met name de ziekte van Alzheimer, en voor de bundeling en coördinatie van het werk van de Europese fundamentele en klinische onderzoekers op dit gebied. Het doel van deze aanbeveling is om een nieuwe benadering te ontwikkelen, door middel van samenwerking tussen de nationale onderzoeksprogramma's, waarmee gemeenschappelijke Europese uitdagingen op het gebied van neurodegeneratieve ziekten, met name Alzheimer, doeltreffender kunnen worden aangepakt, zodat de beperkte Europese middelen voor onderzoek en ontwikkeling beter worden benut. Deze benadering houdt in dat de lidstaten een gemeenschappelijke visie ontwikkelen op hoe samenwerking en coördinatie bij onderzoek op Europees niveau ons kan helpen bij het beter begrijpen, opsporen, voorkomen en bestrijden van neurodegeneratieve ziekten, en met name de ziekte van Alzheimer, en dat zij een strategische onderzoeksagenda ontwikkelen en uitvoeren om deze visie te verwezenlijken. In de aanbeveling wordt de Commissie verzocht voor aanvullende ondersteunende maatregelen te zorgen om het proefinitiatief voor gezamenlijke programmering te steunen, waarbij het onder andere kan gaan om ondersteuning van de beheersstructuur en de totstandkoming van de strategische onderzoeksagenda of de verstrekking van gegevens, informatie en analyses over de meest recente vorderingen op dit gebied in de lidstaten en op Europees niveau.

- Acties:

- betere epidemiologische gegevens verkrijgen over de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie, waarbij de conclusies van het EuroCoDe-project moeten worden geïmplementeerd;
- het geplande Europese gezondheidsonderzoek gebruiken om nieuwe gegevens op Europese schaal te verkrijgen over de prevalentie van mensen met cognitieve beperkingen in een vroeg stadium;
- een voorstel aannemen voor een aanbeveling van de Raad inzake een proefinitiatief voor gezamenlijke programmering voor de bestrijding van neurodegeneratieve ziekten, met name de ziekte van Alzheimer.

2.3. Ondersteunen van de nationale solidariteit ten aanzien van dementie: uitwisselen van beste praktijken wat de zorg voor dementiepatiënten betreft

De open coördinatiemethode voor sociale bescherming, sociale integratie en langdurige zorg en de daarmee samenhangende activiteiten (collegiale toetsing, conferentie, thema voor het

volgende gezamenlijk verslag) kan een platform bieden voor het uitwisselen van beste praktijken, met name op het gebied van kwaliteitsnormen voor de gezondheidszorg en van de financiering van sociale bescherming voor mensen met neurodegeneratieve aandoeningen en hun familieleden. Verder moeten ook beste praktijken worden uitgewisseld met betrekking tot de manier waarop familieleden die zorgen voor mensen die aan de ziekte van Alzheimer of andere vormen van dementie lijden optimaal ondersteund kunnen worden. Daarnaast zal de Commissie waar nodig ook de ontwikkeling van goede praktijken steunen, door informatie te verstrekken over hoe bestaande communautaire programma's (met name de structuurfondsen) kunnen helpen dergelijke ontwikkelingen in de lidstaten te financieren.

Gemeenschapszorg, thuiszorg, intramurale zorg en dagverpleging zijn arbeidsintensieve sectoren waar personeelskosten het merendeel van de totale uitgaven uitmaken. Het arbeidsaanbod in deze sectoren is een belangrijk punt van zorg voor de lidstaten, met name gezien de tekorten aan medisch en verplegend personeel en personeel in de maatschappelijke zorg. De verstrekking van speciale opleiding voor verplegend personeel en familieleden van Alzheimerpatiënten moet worden bevorderd. De Commissie zal dan ook nagaan welke mogelijkheden er zijn om de samenwerking bij de ontwikkeling van concepten en oplossingen zowel op nationaal als op Europees niveau te ondersteunen en een holistische benadering van de zorg te bevorderen. Zij zal zich ook inzetten voor de ontwikkeling van kwaliteitskaders voor medische en maatschappelijke zorg voor mensen met dementie in het kader van het programma op het gebied van gezondheid.

Versterking van de rol van nationale en internationale Alzheimerverenigingen en betrokken patiëntenorganisaties moeten ervoor zorgen dat patiënten en hun vertegenwoordigers naar behoren worden geraadpleegd. Dat is een doelstelling van het tweede programma op het gebied van gezondheid en van bestaande nationale strategieën op het gebied van dementie. Het Progress-programma (2007-2013)²⁶ van de EU, ter bestrijding van sociale uitsluiting en discriminatie en ter bevordering van de gelijkheid van mannen en vrouwen en de integratie van mensen met een handicap, blijft steun verlenen aan organisaties die patiënten en hun familieleden vertegenwoordigen. Er zal ook naar behoren gebruik worden gemaakt van de mogelijkheden die het EU-actieplan voor personen met een handicap (2003-2010) biedt.

- Acties:

- de bestaande en nieuwe goede praktijken met betrekking tot de behandeling van en de zorg voor mensen die aan de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie lijden in kaart brengen, en de verspreiding en toepassing van dergelijke praktijken verbeteren (zo mogelijk met gebruikmaking van de structuurfondsen);
- kwaliteitskaders voor medische en zorgdiensten voor mensen met dementie ontwikkelen door middel van de open coördinatiemethode;
- de middelen waarin het EU-actieplan voor personen met een handicap (2003-2010) voorziet aanwenden ter ondersteuning van patiëntenorganisaties.

²⁶ Besluit nr. 1672/2006/EG van het Europees Parlement en de Raad van 24 oktober 2006 tot vaststelling van een communautair programma voor werkgelegenheid en maatschappelijke solidariteit — Progress.

2.4. Eerbiediging van de rechten van mensen met dementie

De beeldvorming rond de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie in de Europese samenleving is negatief en vaak verbonden met gevoelens van angst en machteloosheid, die een invloed kunnen hebben op de gezondheid van deze patiënten. Het geleidelijke verlies van geestelijke vermogens maakt het moeilijk voor mensen met dementie om hun positie in en actieve deelname aan de samenleving te handhaven. Mantelzorgers kunnen ook sociale uitsluiting ervaren vanwege de gevolgen die dementie voor hun dierbaren heeft. Door sociale contacten te blijven onderhouden en door actief te blijven, kan men langer zelfstandig en lichamelijk en geestelijk gezond blijven, zodat men zo min mogelijk hulp nodig heeft en sociale isolatie en depressie worden vermeden.

Het is van groot belang om mensen met dementie op de hoogte te stellen van de diagnose, zodat ze in staat gesteld worden om actief betrokken te zijn bij beslissingen die hun leven beïnvloeden. Helaas nemen de geestelijke vermogens geleidelijk af en in het algemeen komt er een moment waarop de persoon met dementie het niet langer helemaal alleen aankan en hij of zij hulp nodig heeft bij het nemen van meer en minder belangrijke beslissingen, bijvoorbeeld waar het het beheer van zijn of haar financiën of het nemen van medische beslissingen betreft.

Een curator of bewindvoerder kan hulp bieden, maar de nationale wetgeving op dit punt verschilt sterk tussen de verschillende landen, zoals Alzheimer Europe heeft vastgesteld in het kader van haar Lawnet-projecten²⁷. In ieder geval moeten dementiepatiënten hun voorkeur te kennen kunnen geven, voor zover zij daartoe in staat zijn.

De Commissie kan het politieke voortouw helpen nemen wat de erkenning van de rechten van ouderen met cognitieve aandoeningen betreft. Zij heeft de allereerste Europese conferentie over de preventie van verwaarlozing en mishandeling van bejaarden (2008) georganiseerd. De Commissie overweegt ook een Europees netwerk op te zetten met belanghebbenden uit de overheids- en privésector die het meest rechtstreeks betrokken zijn bij de rechten en waardigheid van mensen met dementie, om aanbevelingen te doen met betrekking tot waardigheid, zelfstandigheid en maatschappelijke integratie met het oog op de bescherming van de lichamelijke en geestelijke gezondheid van deze mensen. Zo wil zij een bijdrage leveren aan het politieke leiderschap in de EU om het stigma te verminderen dat met de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie verbonden is, alsook aan het welzijn van deze patiënten. Het voorgestelde Europees netwerk moet ook bijdragen aan de uitwisseling van beste praktijken met betrekking tot de eerbiediging van de rechten van kwetsbare volwassenen en de bestrijding van mishandeling van patiënten.

- Actie:

- met gebruikmaking van de door het gezondheidsprogramma geboden middelen een Europees netwerk opzetten voor de rechten en waardigheid van mensen met dementie, dat aanbevelingen doet met betrekking tot waardigheid, zelfstandigheid en maatschappelijke integratie, en beste praktijken uitwisselen met betrekking tot eerbiediging van de rechten van kwetsbare volwassenen en het tegengaan van mishandeling van patiënten.

²⁷ Alzheimer Europe (2002): Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia (beschikbaar op www.alzheimer-europe.org).

3. CONCLUSIES EN VOLGENDE STAPPEN

Volksgezondheid, onderzoek, sociale bescherming, en rechten en zelfstandigheid zijn de vier aspecten van de acties die nodig zijn om het hoofd te bieden aan de maatschappelijke werkelijkheid waarmee wij worden geconfronteerd. De Europese bevolking vergrijst en het is ons aller verantwoordelijkheid ervoor te zorgen dat mensen waardig oud kunnen worden en dat ouderen zo lang mogelijk gezond blijven en dezelfde rechten genieten als ieder ander. De Commissie wil in het kader van deze mededeling een geïntegreerd gebruik maken van de verschillende tot haar beschikking staande rechtsinstrumenten (gezondheidsprogramma, zevende kaderprogramma, actieplan van de EU voor personen met een handicap, open coördinatiemethode en statistisch programma) om een hoge mate van efficiëntie en coördinatie en een optimale benutting van de middelen mogelijk te maken. Communautaire maatregelen kunnen de lidstaten helpen om de problemen rond dementie aan te pakken in de context van een vergrijzende Europese samenleving. De Gemeenschap kan weliswaar deze ondersteunende maatregelen nemen, maar uiteindelijk spelen de lidstaten en maatschappelijke organisaties een hoofdrol die grotendeels zal bepalen of al dan niet met succes het hoofd geboden kan worden aan deze uitdaging.

Met het oog hierop zal de Commissie de Wereld Alzheimerdag (21 september) helpen ondersteunen door middel van Europese en nationale initiatieven. Gebruikmakend van samenwerkingsverbanden en uitgaande van de in deze mededeling beschreven maatregelen zal de Commissie bijdragen tot een gezamenlijke inspanning om de vergrijzende Europese samenlevingen zo gezond mogelijk te houden.

Het initiatief van de Commissie op het gebied van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie heeft tot doel de samenwerking op internationaal niveau met alle geïnteresseerde landen te bevorderen en nauw met de Wereldgezondheidsorganisatie samen te werken. Internationale samenwerking maakt nu reeds onlosmakelijk deel uit van de kaderprogramma's voor onderzoek.

De Commissie zal tegen 2013, dit wil zeggen na afloop van de gezamenlijke actie van de Europese Commissie en de lidstaten met het oog op de implementatie van de acties in deze mededeling, een verslag over de implementatie van deze mededeling aan het Europees Parlement en de Raad overleggen.