

Advies van het Europees Economisch en Sociaal Comité over de 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

(COM(2009) 380 definitief)

(2010/C 255/14)

Rapporteur: O'NEILL

De Europese Commissie heeft op 22 juli 2009 besloten het Europees Economisch en Sociaal Comité overeenkomstig artikel 262 van het Verdrag tot oprichting van de Europese Gemeenschap te raadplegen over de

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

COM(2009) 380 final.

De gespecialiseerde afdeling Werkgelegenheid, sociale zaken, burgerschap, die met de voorbereiding van de desbetreffende werkzaamheden was belast, heeft haar advies op 10 november 2009 goedgekeurd. Rapporteur was mevrouw O'Neill.

Het Europees Economisch en Sociaal Comité heeft tijdens zijn op 16 en 17 december 2009 gehouden 458^e zitting (vergadering van 16 december 2009) onderstaand advies uitgebracht, dat unaniem werd goedgekeurd.

1. Conclusies en aanbevelingen

1.1 Conclusies

1.1.1 Het EESC verheugt zich over de 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, omdat deze kwestie, gelet op de vergrijzing, van cruciaal belang is voor Europa en gevolgen heeft voor zowel individuele personen, gezinnen als de samenleving.

1.1.2 Het erkent dat de lidstaten in eerste instantie verantwoordelijk zijn voor de aanpak van dementie en het verstrekken van zorg maar is ingenomen met de aandacht die via de mededeling wordt gevestigd op de rol van de EU in de bevordering van vooruitgang op dit gebied op nationaal niveau.

Opmerking over de terminologie: daar de „ziekte van Alzheimer” niet op alle soorten dementie van toepassing is, wordt in dit document verwezen naar „de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie” of gewoon naar „dementie”.

1.2 Aanbevelingen (niet volgens prioriteit maar volgens voorkomen in de tekst)

1.2.1 Het EESC zou graag zien dat de Commissie steun verleent voor bewustmakingscampagnes zodat het publiek een beter begrip krijgt van dementie, er tijdig diagnoses worden gesteld en stigmatisering wordt tegengegaan.

1.2.2 Het pleit voor een breder gamma van te ondersteunen onderzoeksgebieden.

1.2.3 Het is ingenomen met een gezamenlijke programmeringsbenadering van onderzoek en dringt er bij de Commissie op aan hier tijdig werk van te maken.

1.2.4 Het beveelt aan de open coördinatiemethode tot de gezondheidssector uit te breiden zodat de Commissie de ontwikkeling van nationale strategieën en kwaliteitskaders m.b.t. dementie actief kan aanmoedigen.

1.2.5 Het dringt er bij de Commissie op aan het gebruik van het programma voor de volksgezondheid op grote schaal aan te moedigen, teneinde zorgmodellen te ontwikkelen en samen met nationale regeringen actief gebruik te maken van de Europese structuurfondsen om op lokaal niveau opleiding in dementenzorg in acute gevallen, alsook op lange termijn en in de thuiszorg te ontwikkelen en ten uitvoer te leggen.

1.2.6 Het wijst met klem op het belang van de toepassing van het Europees Verdrag voor de rechten van de mens op personen met dementie.

1.2.7 Het onderschrijft het in de Mededeling opgenomen actiepunt betreffende de oprichting van een Europees netwerk waarbij gebruik wordt gemaakt van de faciliteiten die door het volksgezondheidsprogramma worden geboden.

1.2.8 Het pleit voor verspreiding en tenuitvoerlegging van de Mededeling op lokaal, nationaal, Europees en internationaal niveau in samenwerking met Alzheimer-verenigingen, nationale regeringen, de Commissie en andere relevante organen waaronder het EESC.

2. Achtergrond

2.1 In het Witboek „Samen werken aan gezondheid: een EU-strategie voor 2008-2013” (1) werd uitdrukkelijk gewezen op het belang van beter inzicht in neurodegeneratieve ziekten als Alzheimer en andere vormen van dementie.

(1) PB C 77 van 31.3.2009, blz. 96.

2.2 Voor de Commissie is het van prioritair belang dat de kwestie de nodige erkenning krijgt gezien de omvang van de problematiek en de impact ervan op individuele personen en hun verzorgers, alsook de kosten voor de samenleving.

2.3 De voorgestelde langetermijnactie is toegespitst op strategieën voor preventie, andere dan medische hulpverlening, en vaardigheden voor professionele en vrijwillige zorgwerkers. Wat onderzoek betreft, wordt het belang onderstreept van samenwerking tussen de lidstaten en de Commissie (2).

2.4 De Europese Commissie zal ook relevante toekomstige werkzaamheden m.b.t. de ziekte van Alzheimer linken aan het in 2008 gesloten Europees pact voor geestelijke gezondheid en welzijn; zij erkent immers dat een van de facetten van de ziekte van Alzheimer ook geestelijke gezondheid betreft.

2.5 Het Europees Parlement is op zijn beurt met een Verklaring (3) gekomen over de prioriteiten van de bestrijding van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie en wil hiermee onderzoek, preventie en sociale bescherming een politiek duwtje in de rug geven, alsook de stigmatisering in dit verband wegnemen en het belang van ondersteuning van Alzheimerverenigingen onder de aandacht brengen.

3. Context

3.1 Dementie staat voor het geleidelijke verlies van geestelijke vermogens ten gevolge van een aantal aandoeningen, waarvan de ziekte van Alzheimer het meest voorkomt en ca. 50 à 60 % van alle personen met dementie treft. Andere aandoeningen zijn o.a. vasculaire dementie en dementie met Lewy-lichaampjes. In het kader van een door het EU-patiëntenplatform *Alzheimer Europe* met steun van de Europese Commissie uitgevoerd project is vastgesteld welke de belangrijkste zeldzame vormen van dementie zijn (4).

3.2 Geraamd werd dat in 2008 in alle 27 EU-lidstaten 7,3 miljoen Europeanen tussen de 30 en 99 jaar aan verschillende vormen van dementie leden. Binnen deze groep zijn er meer vrouwen (4,9 miljoen) dan mannen (2,4 miljoen) die door de ziekte worden getroffen (4).

3.3 Door de algemene toename van de levensverwachting en het ouder worden van de „baby boom“-generatie, zal het aantal ouderen naar verwachting aanzienlijk stijgen; in de oudste groepen zal daarbij de grootste relatieve stijging worden waargenomen. Waarschijnlijk zullen leeftijdsgebonden aandoeningen en met name dementie blijven toenemen en volgens sommige actuele ramingen zal het aantal door de ziekte getroffen personen de komende 20 jaar verdubbelen. Volgens de vereniging *Alzheimer's Disease International* zullen tegen 2050 wereldwijd naar schatting 104 miljoen mensen aan dementie lijden.

(2) Dementia Year Book 2008 Alzheimer Europe.

(3) EP Verklaring PE414.434.

(4) COM(2009) 380 final.

3.4 Zowel nu als in de toekomst zijn de gevolgen daarvan voor familieleden van zieken en hun verzorgers aanzienlijk, en heeft een en ander ook een impact op de volksgezondheid en de verzorgingskosten. Volgens *Alzheimer Europe (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 kosten (5).

3.5 Tijdens de conferentie over de bestrijding van de ziekte van Alzheimer en aanverwante aandoeningen die tijdens het Franse voorzitterschap is gehouden, is erop gewezen dat het van cruciaal belang is dat Europeanen hun kennis op dit gebied uitwisselen en alle knowhow en ervaringen die in de verschillende lidstaten beschikbaar zijn, ter bestrijding van deze ziekte inzetten. De conclusies van deze conferentie zijn tijdens de Raad Gezondheid van december 2008 besproken.

3.6 De verantwoordelijkheid voor de aanpak van dementie en voor zorgverstrekking berust in de eerste plaats bij de lidstaten. Volgens artikel 152 van het Verdrag kan evenwel worden verwacht dat de EU nationaal optreden op het gebied van gezondheid ondersteunt en volgens artikel 165 moeten de Gemeenschap en de lidstaten hun activiteiten op het gebied van onderzoek en technologische ontwikkeling coördineren, teneinde de wederzijdse samenhang van het beleid van de lidstaten en het beleid van de Gemeenschap te verzekeren.

4. De Mededeling van de Commissie

Doel van de Commissiemededeling is gebieden op EU-niveau vast te stellen waar communautaire maatregelen ter ondersteuning van de lidstaten een toegevoegde waarde kunnen bieden.

4.1 In de Mededeling worden vijf belangrijke uitdagingen genoemd die via communautaire actie moeten worden aangepakt:

- preventie
- beter begrip van dementie – coördinatie van het onderzoek
- uitwisseling van goede praktijkvoorbeelden
- eerbiediging van de rechten van mensen met dementie
- oprichting van een Europees netwerk.

4.2 In 2010 zal een gezamenlijke actie van de Europese Commissie en de lidstaten, zoals vastgesteld in het werkprogramma voor de uitvoering van het tweede communautaire actieprogramma op het gebied van gezondheid (2008-2013), worden gelanceerd, hetgeen zal bijdragen tot het overkoepelende doel, nl. de verbetering van de gezondheidsresultaten in het kader van de Lissabonstrategie (6).

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

(6) 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 (2008-2013). Zie http://ec.europa.eu/health/ph_information/indicators/lifeyears_en.htm.

5. Preventie

Thans is het niet mogelijk om de ziekte van Alzheimer of andere vormen van dementie te voorkomen of te genezen. Geestelijke aftakeling werd oorspronkelijk gezien als een onvermijdelijk aspect van het verouderingsproces. Nu echter meer inzicht is gekregen in dit verouderingsproces en in het menselijk brein, wordt gezocht naar middelen om dementie te voorkomen.

5.1 Daar dementie tot op zekere hoogte gerelateerd kan worden aan cardiovasculaire aandoeningen, is het met het oog op preventie o.m. belangrijk een goed dieet aan te houden ⁽⁷⁾, bloeddruk en cholesterolgehalte te controleren, niet te roken, alcohol slechts met mate te gebruiken ⁽⁸⁾ en beweging te nemen.

5.2 Andere preventiestrategieën zijn gericht op sociale activiteit, betrokkenheid, ondersteuning en stimulering van intellectuele activiteit.

5.3 Een goede fysieke en mentale gezondheid kunnen bijdragen aan het behoud van cognitieve vaardigheden. Men zegt in dit verband ook wel dat moet worden gezocht naar een juiste levenswijze voor het gezond houden van de hersenen ⁽⁹⁾.

5.4 Het materiaal om deze strategieën te onderbouwen is nog steeds beperkt en het EESC pleit samen met de Commissie voor meer gericht onderzoek om beter inzicht te krijgen in potentiële preventiestrategieën. Een en ander wordt ook door *Alzheimer Europe* ondersteund.

5.5 Het EESC verheugt zich over de voorgestelde actie om het „aspect dementie” te integreren in de lopende en toekomstige acties van de EU op het gebied van ziektepreventie, ook via het onderwijs, en om met de lidstaten samen te werken om richtsnoeren te ontwikkelen en op zo ruim mogelijke schaal te verspreiden onder een ruim publiek en onder gezondheids- en hulpverleningsinstanties.

5.6 Een cruciale uitdaging is het zo vroeg mogelijk stellen van een betrouwbaardere diagnose. Een en ander zou bij de betrokken personen en degenen die voor hen zorgen de onzekerheid verminderen en het hun mogelijk maken de nodige regelingen te treffen op wettelijk, financieel, medisch en ander gebied.

5.7 Een belemmering voor het stellen van een vroegtijdige diagnose is het feit dat mensen de symptomen niet herkennen of ze als een normaal aspect van het verouderingsproces beschouwen. In dat geval spelen ook ontkenning en angst een rol, gezien de stigmatisering die met dementie gepaard gaat. Uit een recent onderzoek is gebleken dat tussen de eerste symptomen en het stellen van een diagnose gemiddeld een termijn ligt die schommelt tussen 10 maanden in Duitsland en 32 maanden in het Verenigd Koninkrijk.

⁽⁷⁾ PB C 24 van 31.1.2006, blz. 63.

⁽⁸⁾ PB C 318 van 23.12.2009, blz. 10.

⁽⁹⁾ Dementia Risk Reduction: The evidence. Alzheimer's Australia Paper 13 September 2007.

5.8 Het EESC maakt zich echter zorgen om de vele mensen in de EU voor wie misschien geen diagnose gesteld wordt bij gebrek aan kennis of de nodige voorzieningen, met name in plattelandsgebieden of achtergestelde gemeenschappen.

5.9 Het onderschrijft de oproep van *Alzheimer Europe* tot de Europese Commissie en de nationale regeringen om bewustmakingscampagnes te ondersteunen voor het brede publiek en voor een groot aantal stakeholders op lokaal, regionaal en nationaal niveau, met inbegrip van de media, teneinde de symptomen van dementie beter herkenbaar te maken en stigmatisering tegen te gaan ⁽¹⁰⁾.

6. Beter begrip van dementie – coördinatie van het onderzoek

6.1 Het EESC erkent de inzet van de Commissie om onderzoek te ondersteunen via kaderprogramma's m.b.t. hersenonderzoek, onderzoek van oorzaken en preventiestrategieën voor gezond ouder worden en de volksgezondheid.

6.2 Het beklemtoont evenwel dat ook onderzoek moet worden gedaan naar de doeltreffendheid van verschillende zorgmodellen, psychosociale maatregelen en maatregelen van niet-farmaceutische aard, alsook naar de gevolgen van demografische veranderingen, bv. m.b.t. scheiden/hertrouwen/samenwonen, migratie en verstedelijking, met het oog op het herkennen van dementie en de dementenzorg.

6.3 Hoewel er al heel wat door de EU gesteund onderzoek naar ICT-oplossingen ten behoeve van de dementenzorg is verricht, is nog veel meer nodig. Een belangrijke vaststelling is dat indien de technologie op een ethisch verantwoorde manier wordt aangewend en in zorgplannen wordt geïntegreerd, ze ook dementiepatiënten kan helpen bij het maken van keuzes, het hun mogelijk kan maken om veilig thuis te blijven en in alle gevallen hun levenskwaliteit kan verhogen.

6.4 Het EESC is ingenomen met de inzet van de Commissie in het kader van de specifieke acties voor ICT-onderzoek in de kaderprogramma's alsook met de grootschalige proefprojecten die door de EU en 23 Europese landen zijn gelanceerd op het gebied van nieuwe ICT-producten en diensten ⁽¹¹⁾.

6.5 Daar dementie steeds meer voorkomt, is het zaak dat onderzoekinstellingen en financieringsinstanties in de lidstaten met elkaar samenwerken. Het EESC verheugt zich over de gezamenlijke programmeringsaanpak die op vrijwillige basis kan worden gehanteerd om ervoor te zorgen dat de beschikbare middelen van de lidstaten en de EU-programma's optimaal worden benut.

⁽¹⁰⁾ Verklaring van Parijs van *Alzheimer Europe* over de beleidsprioriteiten van de Alzheimer-beweging. (2006)

⁽¹¹⁾ Beschikking nr. 742/2008/EG van het Europees Parlement en de Raad van 9 juli 2008, COM(2007) 332 final, PB L 201 van 30.7.2008, blz. 49.

6.6 Het is dan ook van mening dat de lidstaten de nodige inspanningen moeten leveren met het oog op dit onderzoek, de financiering ervan en een aanpak op basis van samenwerking.

7. Uitwisseling van goede praktijkvoorbeelden

7.1 Gezien de duidelijke behoefte aan verder onderzoek, het belang van vroegtijdige diagnoses en het gamma van behandelingen en beschikbare medische en sociale zorg in de lidstaten, speelt de open coördinatiemethode een belangrijke rol bij het beoordelen van de doeltreffendheid van de sociale bescherming, de sociale integratie en de beschikbare zorgverstrekking op lange termijn.

7.2 Het is van cruciaal belang dat dementiepatiënten en hun verzorgers een beroep kunnen doen op diensten van goede kwaliteit. In sommige lidstaten maakt dit deel uit van de algemene strategie maar tot dusver hebben slechts twee EU-lidstaten formeel een strategie uitgestippeld. Het EESC is dan ook van mening dat de Commissie de open coördinatiemethode tot volksgezondheid moet uitbreiden om de ontwikkeling van zowel specifieke nationale strategieën als kwaliteitskaders aan te moedigen die benchmarks zouden kunnen opleveren ten dienste van andere lidstaten en ter verbetering van beleid, diensten, opleiding en onderzoek.

7.3 Het EESC verheugt zich erover dat de Commissie ijvert voor een bijzondere opleiding van medisch en verplegend personeel, alsook van familieleden van Alzheimerpatiënten, in het kader van een holistische aanpak van de zorg. Het staat achter het gebruik van het EU-programma voor de volksgezondheid om zorgmodellen te ontwikkelen die met gebruikmaking van de Europese structuurfondsen door de lidstaten kunnen worden aangevuld om hun tenuitvoerlegging mogelijk te maken. Dit is met name van belang gezien het tekort aan goed opgeleid personeel in de medische en de sociale zorg⁽¹²⁾. Opleiding is absoluut noodzakelijk om de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie beter te begrijpen en om zorgwerkers in acute gevallen, bij langdurige zorgverstrekking en in de thuiszorg ethische praktijken aan te leren.

7.4 Het EESC steunt de uitwisseling van goede praktijkvoorbeelden op de aangegeven gebieden waar preventie alsook diensten mogelijk zijn die de levenskwaliteit van Alzheimer- en andere dementiepatiënten kunnen verbeteren.

7.5 Het pleit ervoor dat nationale, Europese en internationale Alzheimer-verenigingen en andere relevante patiëntenverenigingen meer zeggenschap krijgen. Deze verenigingen bieden mensen met dementie en hun verzorgers een aantal diensten aan en spelen een belangrijke rol in het voorkomen van sociale uitsluiting en discriminatie alsook in de bevordering van de rechten van dementiepatiënten.

7.6 Voorts verstrekken zij waardevolle informatie⁽¹³⁾ die van invloed kan zijn op onderzoek, beleid en praktijk, en maken zij het mogelijk dat mensen met dementie en hun verzorgers duidelijker hun stem kunnen laten horen. Het EESC wil graag zijn steun

aanbieden en zijn invloed aanwenden op grond van zijn bestaande contacten met een aantal organisaties in de verschillende lidstaten en op wereldschaal.

7.7 Het onderschrijft de aan nationale regeringen gerichte oproep van *Alzheimer Europe* om de belangrijke bijdrage van Alzheimer-verenigingen te erkennen en hen financieel te ondersteunen teneinde de verwachte toename van het aantal Alzheimer- en andere dementiepatiënten via een pan-Europese solidariteit te kunnen opvangen.

8. Eerbiediging van de rechten van mensen met dementie

8.1 „Eerst en vooral zijn mensen met dementie vrienden, kennissen, burens en medeburgers. Dat zij met een specifiek medisch probleem te kampen hebben, is van ondergeschikt belang”⁽¹⁴⁾. Het EESC verdedigt het recht van Alzheimer- en andere dementiepatiënten om waardig te worden behandeld en om zelf over hun lot te kunnen beschikken.

8.2 Zowel de diagnose als het geleidelijke vermogensverlies kan de individuele betrokkenen en hun verzorgers in een sociaal isolement doen terechtkomen en kan vervolgens weer negatieve gevolgen hebben voor hun gezondheid en welzijn. Het EESC roept de Commissie en nationale regeringen dan ook op om het publiek te informeren en op te voeden zodat de stigmatisering die met dementie gepaard gaat, wordt tegengegaan.

8.3 Het dringt erop aan dat de rechten van dementiepatiënten in acht worden genomen uit hoofde van het Europees Verdrag voor de rechten van de mens, dat verder kracht is bijgezet met rechten van gehandicapten en patiëntenrechten⁽¹⁵⁾. Er moet informatie worden verstrekt over zowel de ziekte als de beschikbare diensten, en patiënten en verzorgers moeten worden betrokken bij de besluitvorming die hen aangaat.

8.4 Het EESC vindt het een goede zaak dat de Commissie invloed wil uitoefenen op de Europese politieke leiders teneinde de rechten van rechtsonbekwame ouderen te erkennen en te doen respecteren en ervoor te zorgen dat deze ouderen niet worden verwaarloosd of misbruikt⁽¹⁶⁾.

9. Oprichting van een Europees netwerk

9.1 Volgens het EESC is de oprichting van een Europees netwerk via het volksgezondheidsprogramma van cruciaal belang. Het kan de uitwisseling van goede praktijkvoorbeelden mogelijk maken, bijdragen aan de ontwikkeling van samenhangende normen en benaderingen⁽¹⁷⁾ ten aanzien van kwetsbare ouderen in alle lidstaten en de mogelijkheid creëren om gemeenschappelijke beginselen en definities m.b.t. de rechten van dementiepatiënten te ontwikkelen.

⁽¹²⁾ PB C 317 van 23.12.2009, blz. 105.

⁽¹³⁾ EuroCoDe (European Collaboration on Dementia) is erop gericht algemeen aanvaarde indicatoren te ontwikkelen en gemeenschappelijk onderzoeken te verrichten.

⁽¹⁴⁾ Alzheimer Europe Year Book 2008.

⁽¹⁵⁾ PB C 10 van 15 januari 2008, blz. 67.

⁽¹⁶⁾ PB C 44 van 16.2.2008, blz. 109.

⁽¹⁷⁾ PB C 204 van 9.8.2008, blz. 103.

9.2 Voorts zou een Europees netwerk in alle lidstaten kunnen bijdragen aan:

- betere opleiding inzake dementie voor een ruimere groep medisch en sociaal verzorgingspersoneel en betere ondersteuning van patiënten en hun verzorgers;
- betere opleiding inzake dementie teneinde stigmatisering tegen te gaan en vroegtijdige diagnose te bevorderen;
- betere coördinatie tussen professionele zorgwerkers die met dementiepatiënten werken en mantelzorgers zodat aan individuele behoeften kan worden tegemoetgekomen ⁽¹⁸⁾.

Brussel, 16 december 2009

De voorzitter
van het Europees Economisch en Sociaal Comité
Mario SEPI

9.3 Via het netwerk zou ook kunnen worden samengewerkt met nationale regeringen m.b.t. het opstellen van een wilsverklaring door personen op het moment dat zij daartoe nog bekwaam zijn, rekening houdend met hun medische behandeling, verzorging, financiële en wettelijke situatie en de mogelijkheid om vooraf een vertrouwenspersoon aan te wijzen die namens hen kan spreken.

9.4 Het EESC pleit voor nauwe samenwerking tussen het netwerk en *Alzheimer Europe* teneinde goede en samenhangende informatie over dementie te verzekeren. Dit is van cruciaal belang om stigmatisering tegen te gaan, mensen aan te moedigen een arts te raadplegen en zich te informeren over beschikbare diensten en ondersteuning, alsook om de rechten van patiënten te bevorderen zodat hun waardigheid en zelfbeschikkingsrecht gewaarborgd blijven.

⁽¹⁸⁾ Baseline assessment of current information provision to people with dementia and their carers; Alison Bowes NHS Quality Improvement Scotland and the Dementia Services Development Centre at Stirling, Scotland.