

NL

NL

NL



COMMISSIE VAN DE EUROPESE GEMEENSCHAPPEN

Brussel, 22.7.2009
SEC(2009) 1041 definitief

WERKDOCUMENT VAN DE DIENSTEN VAN DE COMMISSIE

Begeleidend document bij 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**

Samenvatting van de effectbeoordeling

{COM(2009) 380 definitief}
{SEC(2009) 1040}

1. OMSCHRIJVING VAN HET PROBLEEM

Dementie is een verzameling van neurodegeneratieve ziekten met uiteenlopende etiologieën. De meest voorkomende vormen van dementie in de Europese Unie zijn de ziekte van Alzheimer (ongeveer 70% van de gevallen) en vasculaire dementie (minder dan 30% van de gevallen)¹.

In de Europese Unie lijden momenteel meer dan zes miljoen mensen aan dementie² en in de volgende 20 jaar zal dat aantal volgens de voorspellingen verdubbelen³. In haar rapport "Global Burden of Disease - 2004 update" raamt de Wereldgezondheidsorganisatie de totale prevalentie van de ziekte van Alzheimer en dementie in Europa op 7,3 miljoen⁴.

1.1. Geestelijk kapitaal en welzijn, diagnose en vroegtijdig ingrijpen

Hoewel is bewezen dat een gezonde levensstijl de ziekte van Alzheimer en dementie kan helpen voorkomen⁵, is in de EU onvoldoende bekend dat **preventie en vroegtijdig ingrijpen mogelijk en van belang zijn** en wordt er op dat gebied dan ook onvoldoende ondernomen.

De ziekte van Alzheimer wordt in de EU nog steeds ondergediagnosticeerd. Hoewel een betere diagnose inhoudt dat meer mensen met dementie gezondheids- en maatschappelijke zorg zullen genieten, kan er door **vroegtijdige diagnose** voor worden gezorgd dat wordt ingegrepen wanneer dit het meest effectief is, **zodat het beloop van de ziekte kan worden vertraagd** en de totale kosten van de zorg voor individuele patiënten mogelijk tot een minimum kan worden beperkt.

1.2. Onderzoek

Doordat het **onderzoek onvoldoende wordt gecoördineerd**, worden de mogelijkheden voor maatregelen op Europees niveau belemmerd. Er is met name ook een **gebrek aan onderzoek naar gezondheids- en maatschappelijke zorg**, waar leemten in de kennis moeten worden opgevuld wat de effectiviteit betreft van zorgmodellen voor patiënten met Alzheimer of andere vormen van dementie en andere zwakke en oudere personen.

Er is een **gebrek aan bijgewerkte epidemiologische informatie** over de prevalentie en incidentie van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie als basis voor direct onderzoek en directe maatregelen en het plannen van de toekomstige voorziening in gezondheids- en maatschappelijke zorg. Aangezien de ziekte van Alzheimer in de EU wordt ondergediagnosticeerd en de prevalentiecijfers uitsluitend op gediagnosticeerde gevallen zijn gebaseerd, is de omvang van het probleem onduidelijk.

1.3. Solidariteit, behandeling, zorg en financiering

Hoewel er zich binnen de EU goede praktijken beginnen te ontwikkelen op het gebied van **diagnose, behandeling, zorg en financiering** van deze aandoeningen, vindt er onvoldoende uitwisseling plaats.

Het vroegtijdig verlenen van thuishulp kan het aantal opnamen in een instelling met 22% verminderen⁶, **maar de beste praktijken op het gebied van vroegtijdige hulpverlening**

¹ 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.

² Alzheimer Europe (2006) Dementia in Europe Yearbook 2006.

³ Ferri *et al.* (2005) The Lancet 366: 2112-2117.

⁴ http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf.

⁵ Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook.

worden niet uitgewisseld. Op dit gebied moet dus meer onderzoek worden gedaan, onder meer om de lidstaten in te lichten over de manier waarop financiële middelen via cohesiefondsen aan gezondheidszorginfrastructuur kunnen worden besteed.

Voor een aantal aspecten, zoals de **verwachte personeelstekorten** in de sector van de formele langdurige zorg en de financiering van de sociale bescherming van mensen met neurodegeneratieve aandoeningen en hun familieleden, moeten goede praktijken niet alleen worden verspreid en ontwikkeld, maar moeten ook op een macroniveau, zowel op nationaal als op Europees niveau, concepten en oplossingen worden gezocht.

1.4. Rechten, autonomie en waardigheid

De artikelen 25, 26 en 35 van het **Handvest van de grondrechten van de Europese Unie**⁷ (2000/C364/01) verwijzen naar de situatie van patiënten die lijden aan de ziekte van Alzheimer of andere vormen van dementie. Voorts beschermt het **Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap**⁸ de rechten op non-discriminatie en op respect voor de waardigheid en autonomie van Alzheimerpatiënten.

In Europa bestaat er **geen consensus over ethische vraagstukken** in verband met kwetsbare volwassenen, en discriminatie heeft veel facetten: discriminatie op grond van leeftijd, uitsluiting, gebrek aan erkenning van het mentale kapitaal van oudere mensen, **het stigma dat aan dementie is verbonden**, en de ingewikkelde grensoverschrijdende kwestie van de wettelijke rechten van curatoren.

2. ANALYSE VAN SUBSIDIARITEIT

De Commissie neemt een initiatief op het gebied van de ziekte van Alzheimer en gaat daarmee in op het verzoek van de lidstaten in de op 16 december 2008 onder het Franse voorzitterschap goedgekeurde conclusies van de Raad⁹ dat prioriteit moet worden verleend aan Europese maatregelen op dit gebied. Voorts wordt de Commissie, de Raad en de regeringen van de lidstaten in de schriftelijke verklaring van het Europees Parlement¹⁰ (0080/2008) gevraagd een actieplan op te stellen voor de bestrijding van de ziekte van Alzheimer.

Indien de Europese instellingen het voortouw nemen, kunnen zij een belangrijke rol spelen bij de bewustmaking en kunnen zij de lidstaten ertoe aanzetten Alzheimer als een politieke prioriteit te behandelen, in het bijzonder gezien de vergrijzing van de bevolking en de kosten die de ziekte in de toekomst zal veroorzaken.

Gelijktijdig met de mededeling van de Commissie moet een voorstel van het DG RTD voor een aanbeveling van de Raad voor gezamenlijke programmering van onderzoek op het gebied van neurodegeneratieve ziekten, met name de ziekte van Alzheimer, worden goedgekeurd; die timing biedt ons een waardevolle kans om verdere communautaire maatregelen op dit gebied te coördineren.

Het EuroCoDe-project heeft nauwkeurige kwalitatieve en kwantitatieve gegevens en analyses opgeleverd over de last die de ziekte van Alzheimer in de EU veroorzaakt; het project liep evenwel in juli 2009 af, en nu moet worden geëvalueerd wat de opties zijn om dit werk voort

⁶ Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Newcomer R (2005) *The Gerontologist* 45:177-185.

⁷ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2000:364:0001:0022:NL:PDF>.

⁸ <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>.

⁹ http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/en/lsa/104778.pdf.

¹⁰ <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+WDECL+P6-DCL-2008-0080+0+DOC+PDF+V0//NL&language=NL>.

te zetten. Indien verder niets wordt ondernomen, dreigt de vooruitgang die met het project is gemaakt, verloren te gaan.

3. DOELSTELLINGEN

3.1. Vroegtijdig optreden om het welzijn op hoge leeftijd te bevorderen

- bevordering van een goede lichamelijke en geestelijke gezondheid;
- inventarisering en bevordering van goede praktijken inzake vroegtijdige diagnose;
- betere preventie en vroegtijdige diagnose en interventie.

3.2. Een beter begrip van de ziekte van Alzheimer en van andere vormen van dementie dankzij een gezamenlijke Europese inspanning

- steun voor doelgericht onderzoek naar essentiële problemen op Europees niveau; de ontwikkeling van Alzheimer als een proefproject voor gezamenlijke programmering;
- de verdere ontwikkeling van de huidige nauwkeurige vergelijkbare epidemiologische gegevens;
- bevordering van de uitwisseling en bundeling van kennis en gegevens op EU-niveau;
- bevordering van onderzoek naar modellen voor maatschappelijke zorg, zoals het uitwisselen van beste praktijken in de opleiding van personen die zorg verlenen aan dementiepatiënten.

3.3. Ondersteuning van nationale solidariteit inzake dementie

- de bestaande en nieuwe goede praktijken inzake de behandeling en de zorg in kaart brengen en beter beschrijven, en de verspreiding van dergelijke praktijken verbeteren;
- kwaliteitskaders voor medische diensten en diensten voor maatschappelijke zorg voor dementiepatiënten ontwikkelen;
- de rol van nationale en internationale Alzheimerverenigingen en desbetreffende patiëntenorganisaties versterken.

3.4. Eerbiediging van de rechten van mensen met dementie

- het mentale kapitaal van ouderen erkennen en het stigma van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie verminderen;
- beste praktijken uitwisselen over het respect van de rechten van kwetsbare volwassenen en patiëntenmishandeling bestrijden.

4. BELEIDSOPTIES

4.1. Basisoptie – Geen nieuwe EU-maatregelen

Volgens deze optie zouden alleen de huidige maatregelen op het gebied van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie worden voortgezet. Aangezien het EuroCoDe-project is afgelopen, zouden die werkzaamheden niet worden voortgezet, behalve via oproepen tot het indienen van voorstellen in het kader van het huidige programma op het gebied van gezondheid¹¹.

¹¹ http://ec.europa.eu/health/ph_programme/pgm2008_2013_en.htm.

Lopende projecten en voorstellen van het kaderprogramma voor onderzoek, maar ook maatregelen in de afzonderlijke lidstaten zouden worden voortgezet. In lidstaten zonder politiek engagement of bewustzijn ten aanzien van dementie zal evenwel weinig vooruitgang worden gemaakt.

4.2. Rapport waarbij het werk van het EuroCoDe-project wordt voortgezet

De Commissie zal het opstellen en de publicatie van het door Alzheimer Europe gepubliceerde "Dementia in Europe Yearbook" blijven steunen. Een nieuw project of een nieuwe operationele subsidie in het kader van het programma op het gebied van de gezondheid zou dit initiatief steunen door het werk van het voltooide EuroCoDe-project voort te zetten.

Beleidsacties in het kader van deze optie zouden beperkt zijn tot het verder verzamelen van op consensus berustende en vergelijkbare prevalentiepercentages voor dementie in Europa, en de deelname aan internationale fora om de gegevens te verspreiden.

4.3. Mededeling van de Commissie

Een mededeling van de Commissie zou een formele uitdrukking zijn van de steun van de Commissie aan de lidstaten op de gebieden volksgezondheid, sociale bescherming, onderzoek en wettelijke rechten met het oog op coherente brede maatregelen. De mededeling zou tegelijkertijd worden goedgekeurd met een voorstel van het directoraat-generaal Onderzoek voor een aanbeveling van de Raad voor gezamenlijke programmering van onderzoek op het gebied van neurodegeneratieve ziekten, met name de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie.

Verdere maatregelen zouden worden gesteund in het kader van de momenteel beschikbare programma's en middelen, in het bijzonder in het kader van het huidige programma op het gebied van gezondheid en het kaderprogramma voor onderzoek en technologische ontwikkeling. Gezamenlijke maatregelen van verschillende lidstaten kunnen worden gerealiseerd door vrijwillige deelname aan een in het kader van het programma op het gebied van gezondheid gefinancierde gezamenlijke actie.

4.4. Formeel programma en Europees actieplan

De opstelling van een Europees actieplan zou worden ondersteund door een specifiek nieuw programma met extra financiering bovenop de huidige toewijzingen. Volgens deze optie zou er één gedetailleerde en van financiering voorziene strategie voor de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie op communautair niveau komen en zouden er specifieke projecten op het gebied van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie worden ontwikkeld volgens een methode die vergelijkbaar is met die van het vorige specifieke initiatief voor de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie tijdens de periode 1996-1998. Met een formeel programma kunnen meer financiële middelen beschikbaar worden gesteld om beter alle doelstellingen te halen.

5. EFFECTBEOORDELING

Elk initiatief dat de situatie van Alzheimer- en dementiepatiënten verbetert, zal sociale voordelen met zich brengen zoals meer gelijkheid bij de toegang tot zorgverstrekking, de bescherming van hun waardigheid en de bestrijding van stigmatisering. Voorts zal elk initiatief dat de coördinatie bevordert en een doeltreffender gebruik van middelen ondersteunt ook economische voordelen inhouden.

De kwantitatieve informatie die hier wordt vermeld, is beperkt tot de huidige economische en sociale last van dementie, de kosten van de nationale actieplannen, de verwachte ontwikkeling van dementie in de toekomst en tot slot resultaten van nationale beleidsmaatregelen.

De gevolgen voor het milieu zijn verwaarloosbaar en worden niet verder onderzocht.

5.1. Basisoptie – Geen nieuwe EU-maatregelen

De sociaaleconomische last van de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie, stijgt snel in Europa doordat de mensen steeds ouder worden en de verhouding beroepsbevolking/gepensioneerden steeds ongunstiger wordt. Zoals reeds eerder vermeld, bedroegen de totale directe kosten en de kosten voor informele zorg van patiënten met Alzheimer of een andere vorm van dementie in 2005 voor de EU27 130 miljard euro (21 000 euro per patiënt); de informele zorgverlening vertegenwoordigde 56%¹².

Indien geen maatregelen worden genomen, betekent dat geen onmiddellijke last voor de overheden op de verschillende beleidsniveaus, noch extra financieringsbehoeften op communautair niveau. Door de vergrijzing zullen de kosten voor gezondheidszorg, en met name voor langdurige zorg, in de lidstaten op lange termijn evenwel stijgen, en zal geen voordeel kunnen worden getrokken van een gecoördineerde uitwisseling van ervaring en beste praktijken in de EU.

5.2. Rapport waarbij het werk van het EuroCoDe-project wordt voortgezet

Een rapport zou de relevante aspecten van de ziekte van Alzheimer op Europees niveau onder de aandacht brengen en grondige en actuele kennis verschaffen over de omvang, de prevalentie en de incidentie van de ziekte. Zonder de politieke steun van de Commissie is het niet waarschijnlijk dat de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie als een prioriteit worden behandeld.

De begrotingskosten van analyse en rapportering zouden worden gedekt door EU-financiering, eventueel door een maatregel die vergelijkbaar is met het voltooid EuroCoDe-project. Het vorige EuroCoDe-project kostte 1 423 190 euro (daarvan heeft de Commissie 843 000 euro uit het programma op het gebied van gezondheid gefinancierd).

5.3. Mededeling

Een mededeling zou de participatie van alle betrokkenen in het proces garanderen en de relevante aspecten van de ziekte van Alzheimer op Europees niveau in aanmerking nemen. Er zou grondige en actuele kennis worden verworven over de omvang, de prevalentie en de incidentie van de ziekte. Die zou een stevige basis vormen voor het plannen van preventie, vroegtijdig ingrijpen en voorziening in gezondheids- en maatschappelijke zorg. Een dergelijke maatregel zou kunnen bijdragen tot een meer gelijke toegang tot gezondheidszorg en tot beste praktijken in primaire preventie.

De technische werkzaamheden die hiermee verband houden en die met name door de desbetreffende onderdelen van het pact voor geestelijke gezondheid zouden worden gecoördineerd, zouden door de EU worden gesubsidieerd met middelen uit het huidige programma op het gebied van gezondheid en uit het kaderprogramma voor onderzoek en technologische ontwikkeling. Het bundelen van de inspanningen verhoogt de efficiëntie en beperkt de lasten voor de nationale stelsels voor gezondheidszorg en voor de overheidsinstanties.

¹² Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook 2008.

De overheidsinstanties op verschillende beleidsniveaus kunnen op korte termijn wel geconfronteerd worden met bepaalde directe kosten en administratieve lasten wanneer zij aanbevelingen toepassen die uit geassocieerde projecten van het initiatief voortvloeien of vrijwillig aan gezamenlijke acties deelnemen.

Een mededeling zou onderzoek en ontwikkeling stimuleren.

5.4. Formeel programma en Europees actieplan

Een actieplan zou grotendeels dezelfde gevolgen hebben als een mededeling (zie hierboven). Er zijn evenwel ook extra gevolgen die moeten worden overwogen.

Een losstaand initiatief met een Alzheimerplan zou de communautaire aanpak ondermijnen die erin bestaat hoofdzakelijk aandacht te besteden aan de oorzaken van een slechte gezondheid, veeleer dan aan ziektespecifieke strategieën.

Van de EU kunnen aanzienlijk meer middelen worden vereist in vergelijking met een *status quo*, en misschien moet een nieuw begrotingsonderdeel worden toegevoegd.

6. VERGELIJKING VAN DE OPTIES

Optie	EU-bijdrage en doeltreffendheid	Toepassingsgebied en doeltreffendheid	Politieke acceptatie en coherentie	Evenredigheid en inzet van de lidstaten
Basisoptie	Afgezien van de reeds lopende maatregelen zou de EU geen verdere bijdrage of coördinatie meer leveren op het gebied van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie. Er zou geen extra financiering nodig zijn, maar deze optie zou zeer ondoeltreffend zijn en zou bestaande ondoelmatigheden in stand houden.		Deze optie beantwoordt helemaal niet aan de verwachtingen van de lidstaten zoals die via de Raad en het Parlement zijn bekendgemaakt.	Van de lidstaten zou weliswaar geen extra inzet worden verlangd, maar deze optie zou ook niet bijdragen tot de oplossing van de problemen, noch tot de realisatie van de doelstellingen die in deze effectbeoordeling worden uiteengezet.
Rapport	Een rapport zou actuele en vergelijkbare gegevens op EU-niveau opleveren wat de prevalentie en de incidentie van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie betreft. Een maatregel van individuele lidstaten kan ook die informatie opleveren, maar dan is de vergelijkbaarheid niet gewaarborgd.	Deze optie vereist de financiering van een ander project dat vergelijkbaar is met het succesvolle EuroCoDe-project. Financiering zou plaatsvinden via het huidige programma op het gebied van gezondheid. Andere maatregelen van het kaderprogramma en van de lidstaten zouden worden voortgezet.	Deze optie zou niet beantwoorden aan de verwachtingen die werden geuit in de conclusies van de Raad en de schriftelijke verklaring van het Parlement, waarin wordt opgeroepen tot een brede aanpak van Alzheimer en andere vormen van dementie.	Er zou geen formele inzet van de lidstaten worden verlangd aangezien deze optie volledig via het programma op het gebied van gezondheid zou worden gefinancierd. Deze optie voldoet evenwel niet aan het evenredigheidsbeginsel, aangezien het niet volstaat om de omschreven doelstellingen te realiseren.

Mededeling	Een mededeling zou gecoördineerde inspanningen in de hele EU ondersteunen op gebieden zoals het uitwisselen van beste praktijken en onderzoek. Dit zou de doeltreffendheid ten goede komen en de politieke steun verlenen voor een coherenter aanpak van Alzheimer.	Deze optie omvat de gelijktijdige goedkeuring van een voorstel voor een aanbeveling van de Raad inzake de gezamenlijke programmering van onderzoek op het gebied van Alzheimer. Samenwerkingsmaatregelen in de lidstaten zouden kunnen worden ondersteund door middel van een door het programma op het gebied van gezondheid gefinancierde gezamenlijke actie.	Met deze optie zouden in hoofdzaak de vier belangrijkste doelstellingen worden verwezenlijkt die in de conclusies van de Raad zijn vermeld, en zouden de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie duidelijk een politieke prioriteit worden.	De maatregelen zouden niet wettelijk bindend zijn en elke gezamenlijke programmering of gezamenlijke actie zou van de vrijwillige deelname van de lidstaten afhangen. Deze maatregel zou eveneens evenredig zijn aan de doelstellingen beschreven in optie 3.
Actieplan	Met een actieplan zouden op EU-niveau dezelfde doelstellingen worden bereikt als met een mededeling en zou in één gedetailleerde en van financiering voorziene strategie worden voorzien.		Aangezien bovenop de huidige toewijzingen extra financiering nodig zou zijn, is deze optie moeilijker te realiseren binnen de huidige financiële vooruitzichten en zou het langer duren om het actieplan uit te werken. Deze optie zou evenwel duidelijk beantwoorden aan de verwachtingen van het Parlement en de Raad.	Aangezien gezondheidszorg en medische zorg in de EU op uiteenlopende manieren zijn georganiseerd en worden verstrekt, zouden bij deze optie subsidiariteitsproblemen rijzen. Aangezien de doelstellingen in optie 3 ook substantieel zouden kunnen worden gerealiseerd door een minder formeel bindend initiatief, zou duidelijk moeten zijn dat de extra kosten en de harmonisatie die aan deze optie verbonden zijn, evenredig zijn met de extra voordelen.

Op grond van deze beoordeling gaat de voorkeur uit naar het indienen van voorstellen voor een communautaire strategie voor de ziekte van Alzheimer in een **mededeling van de Commissie**. Een mededeling van de Commissie zou evenredig zijn aan de doelstellingen en de subsidiariteitsbeginselen in acht nemen.

7. MONITORING EN EVALUATIE

Voor dit initiatief hoeven geen nieuwe statistische gegevens te worden verzameld, aangezien veeleer het probleem van onverenigbare en onvolledige gegevensbronnen wordt aangepakt en de ontwikkeling van een methodologie voor het coherente gebruik van bestaande gegevens centraal staat. Op basis van de lopende werkzaamheden van het initiatief zal een gegevensreeks voor essentiële voortgangsindicatoren voor de belangrijkste doelstellingen worden samengesteld.