

# HET ALZHEIMERMYSTERIE



Wiesje van der Flier  
& Philip Scheltens

# Het alzheimermysterie

Onderzoek naar de oorsprong  
en genezing van alzheimer

Met illustraties van Gijs Klunder



Uitgeverij De Arbeiderspers

Amsterdam · Antwerpen



Eerste en tweede druk, september 2015  
Derde druk, oktober 2015

De verhalen uit de spreekkamer van Philip Scheltens zijn gebaseerd op zijn persoonlijke ervaringen. Alle namen van patiënten zijn gefingeerd en alle herkenbare details zijn aangepast om de anonimiteit van individuen te waarborgen.

Copyright © 2015 Wiesje van der Flier en Philip Scheltens.  
Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van BV Uitgeverij De Arbeiderspers, Amsterdam. *No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from BV Uitgeverij De Arbeiderspers, Amsterdam.*

Omslagontwerp: Jan van Zomeren  
Illustraties omslag en binnenwerk: Gijs Klunder  
ISBN 978 90 295 3919 7 / NUR 860

[www.arbeiderspers.nl](http://www.arbeiderspers.nl)

# INHOUD

Proloog – Het alzheimermysterie 7

1 Het probleem alzheimer 11

2 De uitdaging van de diagnostiek 33

3 De hersenen 47

4 Nieuwe methoden om hersenen te bestuderen 64

5 Op zoek naar het begin 85

6 Zit het in de familie? 99

7 Alzheimer op jonge leeftijd 110

8 Op zoek naar andere oorzaken 129

9 Behandeling van alzheimer 156

10 Voorkomen is beter dan genezen: wat kun je zelf doen? 178

Woord van dank 199

Nuttige websites 201

Meer lezen over onderzoek 203

Noten 205

Register 223



## PROLOOG

# Het alzheimermysterie

### FASCINATIE VOOR HERSENEN

Iedereen kent wel iemand met dementie. Gemiddeld heeft ieder kind één opa of oma met dementie. Voor de auteurs van dit boek klopt dit precies: Philip had een opa met alzheimer, Wiesje een oma. Dat maakte ons al jong benieuwd naar het verschil: waarom krijgt de ene mens alzheimer en de andere niet?

Naast de interesse voor alzheimer zijn we allebei enorm gefascineerd door de hersenen zelf – een ingewikkeld en prachtig orgaan. Wiesje deed in haar studententijd als gezonde proefpersoon mee aan een onderzoek, en ontdekte hoe bevreemdend het was om je eigen hersenen te zien, maar niet te herkennen, terwijl we algemeen aannemen dat dit orgaan onze persoonlijkheid ‘huisvest’, het is verantwoordelijk voor wie we zijn.

In 2000 richtte Philip het Alzheimercentrum op in het vU medisch centrum (vUmc) in Amsterdam, waar Wiesje vanaf 2004 het team kwam versterken. Philip is neuroloog, hij ziet op wekelijkse basis zelf patiënten. Wiesje is epidemioloog/neuropsycholoog, zij bestiert het wetenschappelijk onderzoek van het Alzheimercentrum. Dit boek beschrijft hoe we sinds de oprichting van het Alzheimercentrum hebben gewerkt om het mysterie dat alzheimer heet te ontrafelen. In een groeiend centrum, met een fantastisch team en wereldwijde samenwerkingsverbanden, zijn we op zoek gegaan naar mogelijkheden voor onderzoek, naar kennis over de ziekte.

Alzheimer is een ziekte waarbij de hersenen onherroepelijk kapotgaan. Door te bestuderen wat er misgaat bij alzheimer, werd

onze fascinatie voor de wonderbaarlijke werking van hersenen steeds groter. Hoe is het mogelijk dat we normaliter herinneringen kunnen ophalen over vakanties van tien jaar geleden, met of zonder lijstje de juiste boodschappen thuis brengen uit de winkel, muziekstukken spelen op de piano, leren converseren, ons (meestal) beleefd weten te gedragen en het overzicht houden in het verkeer? Als je erbij stilstaat is het ongelooflijk dat we dat zonder veel moeite kunnen!

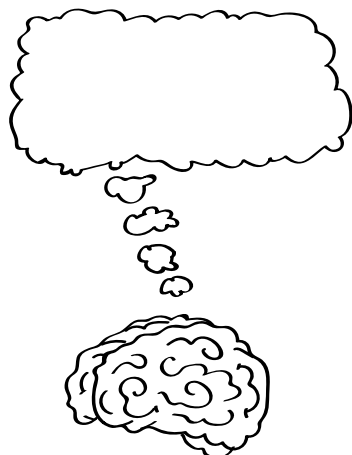
#### DE MEEST GESTELDE VRAGEN

Er is veel interesse in alzheimer. Scholieren schrijven hun profielwerkstuk over de ziekte. De media besteden er steeds meer aandacht aan. We geven lezingen voor verenigingen, Science Cafés, Rotary's, Lions Clubs en Alzheimercafés, waarbij ons publiek elke keer weer de vragen blijkt te stellen waarover ook wetenschappers zich het hoofd breken:

- Hoe komt het dat je alzheimer krijgt?
- Is het alzheimerewit oorzaak of gevolg?
- Hoe weet je of je je zorgen moet maken?
- Is het erfelijk?
- Kun je ook op jonge leeftijd alzheimer krijgen?
- Zijn er medicijnen?
- Wat kun je er zelf aan doen?

In dit boek proberen we op deze vragen een antwoord te geven – als dat er is, want soms zijn de antwoorden eenduidig, maar meestal zijn ze dat niet. We laten zien welke discussies er wereldwijd gevoerd worden over alzheimer, hoe we redeneren tijdens het onderzoek, in welke richtingen we oplossingen zoeken en waarom we denken dat die oplossingen er uiteindelijk komen. Aan de hand van een verhaal van een patiënt of een situatie uit de praktijk van Philip betreden we het onderzoeksveld, en beschrijven we wat er op dit moment bekend is over de zoektocht naar de oorsprong en genezing van alzheimer.





## ALS EEN DETECTIVE

De zoektocht is een belangrijk deel van ons plezier in het vak. We verheugen ons op het opstellen van steeds nieuwe hypotheses. We zijn blij met goed gelukte metingen, zoals een grafiek met een puntenwolk die zich gedraagt zoals we hadden verwacht – of die zich juist níét gedraagt zoals we hadden verwacht. Want ook dat is onderzoek: het gaat vaak anders dan van tevoren bedacht. De werkelijkheid is altijd complexer, met elk nieuw antwoord komen er ten minste drie nieuwe vragen bij. Dat lijkt misschien ontmoedigend, maar is inspirerend.

Je kunt het vergelijken met het kijken naar een krimi op tv, waarbij je informatie verzamelt en die telkens op een nieuwe manier bekijkt, om uiteindelijk tot een beslissende ingeving te komen. Als onderzoekers voelen we ons ook een soort detectives, op zoek naar aanwijzingen voor de ziekte. Welke bewijsstukken en aanwijzingen hebben we over de oorsprong van de ziekte? Hoe kunnen we die zo goed mogelijk bij elkaar passen? En wat ontbreekt er nog om ons verhaal compleet te maken? Voor het zoeken naar antwoorden hebben we steeds meer methoden en technieken tot onze beschikking. We kunnen sinds kort metingen doen op de plaats delict (in de hersenen zélf), dat maakt het zo boeiend om juist in deze tijd te werken aan ons doel: een wereld zonder alzheimer.



# I

## Het probleem alzheimer

### DE EERSTE PATIËNT

Auguste Deter is een 51-jarige weduwe die op 25 november 1901 door dokter Alois Alzheimer wordt onderzocht in de psychiatrische kliniek in Frankfurt. Haar klachten zijn: achterdocht, wanen, verwardheid, apathie, vergeetachtigheid en taalproblemen.

Om haar mentaal functioneren te onderzoeken stelt dokter Alzheimer vragen: ‘Waar bent u hier?’

Deter antwoordt: ‘Hier en overal... Hier en nu...’

‘Heeft u vandaag al iets gegeten?’

Deter: ‘Ja, soep en nog een paar dingen.’

‘Waarom bent u nog niet aangekleed?’

Deter: ‘Ik had nog zo veel dingen te doen.’

‘Wat is de naam van uw man?’

‘Mijn man is er niet op dit moment.’

‘Als u zes eieren koopt van zeven Pfennig per stuk, hoeveel moet u dan betalen?’ Deter zegt: ‘Pocheren.’

Ze blijft opgenomen en gedurende de volgende zes maanden bezoekt Alzheimer haar regelmatig. Soms is ze op zaal te vinden, maar vaak treft hij haar vastgebonden op bed aan, of zelfs in de isoleercel, waar men haar opsluit vanwege haar aanhoudende gejammer. Men behandelt haar met verschillende therapieën (wisselbaden, galvaniseren, massages), maar zonder resultaat.

De laatste woorden die hij met haar wisselt, dateren van eind juni 1902 en zijn in het medisch dossier vastgelegd: ‘Goedendag, mevrouw Deter.’

Deter antwoordt: ‘Ach, rot toch op... Ik kan dat niet... dat praten...’

Auguste Deter overlijdt op 8 april 1906.

## DEMENTIE OF ALZHEIMER

Alzheimer en dementie worden vaak door elkaar gebruikt. Dementie is de overkoepelende term voor het syndroom, oftewel de verzameling van klinische kenmerken en symptomen, zoals vergeetachtigheid, moeilijk uit de woorden komen, onhandigheid bij het uitvoeren van alledaagse handelingen, problemen met overzicht houden, plannen en organiseren.

Om te voldoen aan de klinische criteria voor dementie heeft een patiënt de volgende kenmerken:<sup>1,2</sup>

- De zogenaamde cognitieve problemen vormen een duidelijke achteruitgang. Iemand die altijd al een geheugen als een vergiet had, is niet dement. Datzelfde geldt voor iemand die nooit heeft kunnen wennen aan computers. Anders is het, wanneer iemand die voorheen goed kon werken met de computer, plots verstrikt raakt in de software en geen betaling meer kan doen via internet.
- De cognitieve problemen moeten van zodanige ernst zijn dat ze een beperking vormen voor het functioneren in het dagelijks leven thuis of op het werk. Met andere woorden: er gaan dingen mis. Iemand heeft een agenda nodig terwijl ze voorheen haar afspraken uit het hoofd kende, voor de zekerheid een keertje extra checken of het gas wel uit is, een spiekbriefje voor een voordracht voor iemand die dat eerder uit het hoofd kon: dit zijn geen zaken die alarmbellen moeten laten rinkelen. In het geval van dementie gaan er écht dingen mis. De agenda helpt onvoldoende, het gas blijft per ongeluk toch aan en ondanks het spiekbriefje is de voordracht niet coherent.
- Dementie is progressief: de achteruitgang is niet te stoppen en mensen gaan steeds verder achteruit. Het tempo verschilt

van patiënt tot patiënt. Bij de één gaat het proces langzaam en bij de ander gaat het snel, maar hoe dan ook wordt het ziektebeeld steeds erger. Totdat uiteindelijk volledige verzorging en opname in een verpleeghuis nodig kan zijn. Verpleeghuisopname is pas aan de orde in de laatste fase van het dementieproces. Vaak gaan er nog veel tamelijk goede jaren aan vooraf; het kan een eyeopener zijn om zich dat te realiseren. Een kort overzicht van de klinische criteria behorend bij dementie staan in het volgende kader.

#### KLINISCHE CRITERIA VOOR ALZHEIMER

In 2011 zijn nieuwe criteria voor de ziekte van Alzheimer verschenen, die zijn ontwikkeld door een internationale werkgroep van alzheimeronderzoekers onder auspiciën van de National Institute on Aging (NIA) en the Alzheimer's Association (AA).<sup>2</sup>

De diagnose dementie voor de ziekte van Alzheimer is waarschijnlijk als een patiënt voldoet aan alle vier criteria:

- Achteruitgang in ten minste twee van de vijf cognitieve domeinen (geheugen, uitvoerende functies, visuo-ruimtelijke functies, taal, gedrag).
- Problemen met activiteiten in het dagelijks leven, op het werk of thuis.
- Achteruitgang ten opzichte van eerder niveau van functioneren.
- De problemen kunnen niet verklaard worden door een delier of psychiatrische aandoening.

Alle vormen van dementie zijn het gevolg van een hersenziekte. De specifieke hersenschade bepaalt het type dementie. De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. De schattingen lopen uiteen, maar men denkt dat de helft, of misschien wel driekwart van alle mensen met dementie lijdt aan de

ziekte van Alzheimer. Dat is meteen de reden dat de termen vaak door elkaar worden gebruikt. Er zijn echter veel andere vormen van dementie (in het volgende kader hebben we ze verzameld), elk veroorzaakt door een andere, specifieke vorm van hersenschade.

#### SOORTEN DEMENTIE

*Ziekte van Alzheimer* is de meest voorkomende vorm van dementie (misschien wel driekwart van de gevallen). Het opvallendste kenmerk is vergeetachtigheid. De definiërende hersenschade bestaat uit de combinatie van ophopingen van het eiwit amyloïd- $\beta$  en kluwens van het eiwit tau. Op de hersenscan is krimp van de hersenen te zien, het meest opvallend in het gebied van de hippocampus.

*Vasculaire dementie* is het gevolg van schade aan de bloedvaten in de hersenen. Het kan schade aan de grote bloedvaten en/of aan de kleine tot zeer kleine bloedvaten betreffen, op de hersenscan zichtbaar als grotere of kleinere infarcten, of zogenaamde wittestofafwijkingen. Traagheid en verminderde uitvoerende functies (plannen en organiseren) behoren tot de meest opvallende kenmerken.

De pure vorm van vasculaire dementie is tamelijk zeldzaam, maar schade aan de bloedvaten speelt wel een rol bij een groot gedeelte van de patiënten met dementie. Vooral op latere leeftijd is zogenaamde ‘gemengde dementie’ waarbij bijvoorbeeld alzheimerschade en vaatschade gezamenlijk bijdragen aan de dementie eerder regel dan uitzondering. De term vasculaire cognitieve stoornissen wordt in toenemende mate gebruikt om aan te geven dat vasculaire schade een (maar niet noodzakelijkerwijs de enige) oorzaak is van cognitieve achteruitgang.

*Dementie met Lewy-lichaampjes* is een vorm van dementie die nauw gerelateerd is aan de ziekte van Parkinson. Deze vorm van dementie kenmerkt zich door visuele hallucinaties, parkinsonisme en fluctuaties in het beloop, oftewel de verschijnselen wisselen in ernst. Geheugenstoornissen treden meestal niet op de voorgrond. Er zijn veeleer problemen met aandacht, visuoruimtelijk functioneren en uitvoerende functies. De hersenschade bestaat uit insluitingen van het eiwit alfa-synucleïne in hersencellen in de hersenschors: de zogenaamde lichaampjes van Lewy.

*Frontotemporale dementie* treedt meestal op relatief jonge leeftijd op (voor het 65e jaar). Deze variant kenmerkt zich vooral door gedragsveranderingen zoals verminderd inlevingsvermogen, apathie, initiatiefverlies of ontremming. Cognitieve achteruitgang is minder duidelijk aanwezig, zeker in het beginstadium van de ziekte. Deze vorm van dementie werd vroeger ook wel de ziekte van Pick genoemd, vernoemd naar de arts die de ziekte als eerste beschreef.

De ziekte wordt vaak pas in een laat stadium herkend, nadat de gedragsveranderingen eerst geduid werden als psychogeen (bijvoorbeeld gevolg van burn-out, midlifecrisis, relatieproblemen of een psychiatrische aandoening).

Er kunnen verschillende types hersenschade aan ten grondslag liggen, echter steeds met een voorkeur voor de voorste delen van de hersenen. Ook het klinisch beeld kan zeer variëren. (Zie ook *Een kus voor de dokter*, p. 59.)

*Primair progressieve afasie en semantische dementie* zijn twee vormen van dementie die zich met name kenmerken door taalproblemen. Feitelijk behoren zij tot de familie van frontotemporale dementieën. Bij primair progressieve afasie komen patiënten in toenemende mate niet meer uit hun woorden. Zij hakkelen, maken grammaticale fouten en zeggen uiteindelijk weinig tot niets meer.

Patiënten met semantische dementie blijven wel praten, maar zij verliezen hun kennis van de inhoud van taal. Hun zinnen raken in toenemende mate doorspekt met woorden als ‘dinges’, ‘je weet wel’, en ‘die ene’. De hersenschade concentreert zich vooral aan de talige kant van het hoofd (links), in het voorste gedeelte van de slaapkwabben.

De ziekte van Creutzfeldt-Jakob is een vorm van dementie die heel zeldzaam is, er zijn gemiddeld zestien gevallen per jaar in Nederland. De ziekte heeft een zeer snel verloop, en leidt steevast binnen drie tot zes maanden na de diagnose tot de dood. De ziekte is bekend omdat een soortgelijke ziekte ook bij schapen (scrapie) en koeien (gekkekoeienziekte) voorkomt. Overigens komt deze zogenaamde ‘variant Creutzfeldt-Jakob’ (overgebracht via koeien of schapen) bij mensen nagenoeg niet voor. De beroemde wetenschapper Stanley Prusiner kreeg in 1997 de Nobelprijs voor de Geneeskunde voor de ontdekking van het eiwit (prion), dat Creutzfeldt-Jakob veroorzaakt.

## EEN EXPLOSIEF PROBLEEM

Het is onbekend hoeveel mensen dementie hebben. Ongelooflijk, maar waar. Veel mensen komen er niet mee bij de huisarts, of pas in een vergevorderd stadium, omdat ze nog weinig weten over de ziekte. En als ze er al mee bij de dokter komen, dan is het maar de vraag of deze er een notitie van maakt. Registratie van dementie gebeurt vaak aan de hand van brede begrippen, waarbij niet duidelijk wordt om welke ziekte het gaat. Daarnaast gebruiken huisartsen en specialisten verschillende registratiesystemen om de patiënten in te delen, die niet eenvoudig aan elkaar zijn te koppelen. Kortom, het is in Nederland helaas niet mogelijk om met één druk op de knop het aantal patiënten met dementie of alzheimer tevoorschijn te toveren.

Om toch met een indicatie te komen, baseren we ons op ver-



schillende onderzoeken. Op basis van een steekproef onder huisartsen schat het RIVM dat er in 2011 zo'n 52.000 mensen met dementie bekend waren.<sup>3</sup> Een telling van alle patiënten die bekend zijn bij geheugenpoliklinieken is er nog niet. Men schat dat er in 2014 82.000 mensen met dementie in het verpleeghuis zijn opgenomen.<sup>4</sup> Tussen bovengenoemde getallen kan overlap bestaan, want mensen die met dementie bij de huisarts bekend waren kunnen ook in het verpleeghuis zijn opgenomen. Bovendien vormen deze getallen een flinke onderschatting, omdat de diagnose dementie in veel gevallen niet wordt geregistreerd, zeker in een vroeg stadium.

De beste schatting voor het aantal patiënten in Nederland met dementie is afkomstig van de zogenaamde Rotterdam-studie.<sup>5</sup> In de eerste helft van de jaren negentig bezochten onderzoekers meer dan 7000 mensen in Ommoord (Rotterdam) en telden de mensen met dementie.<sup>5,6</sup> De Rotterdam-studie telde niet alleen het aantal mensen met dementie op dat moment (de zogenaamde prevalentie; zie het kader op p. 18), maar onderzocht ook het aantal nieuwe patiënten dat dementie ontwikkelt (de incidentie). Op basis van dit Rotterdamse onderzoek schat de Gezondheidsraad dat er nu ruim 250.000 dementiepatiënten moeten zijn.<sup>7</sup> Het merendeel daarvan heeft de ziekte van Alzheimer: ongeveer 200.000. Volgens diezelfde schatting zullen in 2040 een half miljoen mensen aan dementie lijden. Gerekend vanaf de geboorte wordt één op de vijf mensen in de loop van zijn leven dement.

Als gevolg van de dubbele vergrijzing neemt het aantal patiënten razend snel toe: er komen niet alleen steeds meer ouderen doordat de babyboomers de pensioengerechtigde leeftijd bereiken, maar ook de levensverwachting neemt toe, waardoor er langer meer ouderen zijn. De geschatte incidentie van dementie in Nederland is 30.000 per jaar. Even snel rekenen: in Nederland krijgt elk kwartier iemand dementie.

## PREVALENTIE EN INCIDENTIE

Prevalentie en incidentie zijn twee manieren om aan te geven hoe vaak een ziekte voorkomt. De prevalentie is het aantal zieke mensen op een bepaald moment in de tijd. Dit kan een absoluut getal zijn (zoals 250.000 mensen in Nederland), maar ook een percentage (bijvoorbeeld 3% van alle mensen boven de 65, of 30% van alle mensen boven de 85).

De incidentie is het aantal nieuwe gevallen in een bepaalde tijdsspanne (bijvoorbeeld per jaar). Ook dit kan een absoluut getal zijn (30.000 nieuwe patiënten per jaar) of relatief als percentage.

Prevalentie en incidentie hebben met elkaar te maken, maar zijn niet gelijk. Als ziekten weinig voorkomen, maar wel heel lang duren, dan kan de prevalentie hoog zijn, terwijl de incidentie laag is. Er komen dan weinig nieuwe gevallen bij, maar als je het eenmaal hebt, dan blijf je ook lang ziek. Een voorbeeld is de ziekte van Crohn, een nare aandoening van de darmen, waar je echter heel oud mee kunt worden. De situatie andersom komt ook voor: de ziekte komt vaak voor, maar duurt kort, waardoor er op een bepaald moment in de tijd nooit veel mensen met die ziekte zijn. Denk aan een korte, maar hevige buikgriep, die na een dag weer voorbij is. De prevalentie van zo'n aandoening is laag, terwijl de incidentie juist hoog is; zeker tijdens een griepepidemie.

De link tussen prevalentie en incidentie is de ziekteduur. In formule: prevalentie = incidentie x ziekteduur. Voor dementie geldt: prevalentie = 250.000; incidentie = 30.000; ziekteduur = 7 à 10 jaar. Als we nu de formule invullen, dan blijkt het dat het voor dementie precies klopt: 30.000 (incidentie) x 8,3 (ziekteduur, precies tussen 7 en 10 jaar) = 250.000 (prevalentie).

Veel mensen denken dat dementie een welvaartsziekte is. Daar zit een kern van waarheid in. Als je immers op jonge leeftijd overlijdt

door ondervoeding, cholera of mortiervuur, dan krijg je de kans niet om dementie te ontwikkelen. Maar dementie komt beslist niet alleen in het Westen voor.<sup>8</sup>

In 2012 bracht de Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organization, WHO) een rapport over dementie uit.<sup>9</sup> Op dat moment werd geschat dat er wereldwijd 35 miljoen dementiepatiënten waren. Houdt men in Nederland rekening met een mogelijke verdubbeling van het aantal patiënten de komende jaren, de WHO berekende een wereldwijde verdriedubbeling van het aantal patiënten tot 105 miljoen in 2050. De grootste groei van het aantal patiënten is niet in het Westen, maar juist in de landen met opkomende economieën, zoals China, India en Zuid-Amerika. Die verwachte groei is een rechtstreeks gevolg van de toenemende levensverwachting in deze landen: hoe ouder je wordt, hoe groter de kans op dementie.

Door de bank genomen komt dementie overal in de wereld evenveel voor. Een uitzondering vormen enkele kleine gebieden, zoals de Okinawa-eilanden voor de kust van Japan, waar dementie minder vaak voorkomt. Er zijn wel verschillen in de precieze oorzaak van dementie: zo lijkt vaatschade een grotere rol te spelen bij Aziatische en Indische bevolkingsgroepen dan bij de westerse bevolking.

Een half miljoen Nederlandse patiënten in 2040, en 105 miljoen patiënten wereldwijd in 2050. Dit zijn astronomische aantallen. Om ze enigszins grijpbaar te maken hebben we het over ‘exponentiële groei in het aantal dementiepatiënten’, ‘epidemie van dementie’, of meer plastisch ‘de grijze tsunami’. Is dat bangmake-rij?

De afgelopen jaren zijn verschillende onderzoeken verschenen die laten zien dat de groei van het aantal dementiepatiënten wellicht lager uitpakt dan eerder voorspeld.<sup>10-13</sup> Niemand kan met zekerheid zeggen hoe dit komt, al ligt het voor de hand om de verklaring te zoeken in de verbeterde behandeling van hart- en vaatziekten in de westerse wereld sinds de jaren zeventig (meer hierover in hoofdstuk 10). Dat steeds minder mensen roken is vermoedelijk ook een belangrijke factor. De televisieserie *Mad*

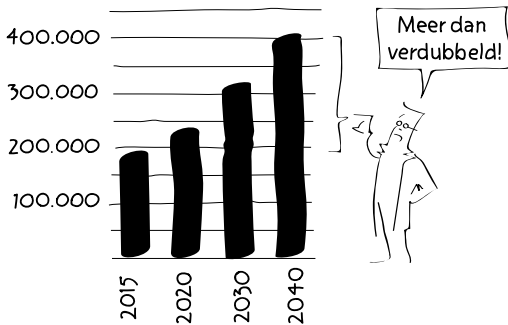
Men, die zich afspeelt in de jaren zestig, laat goed zien hoe gewoontes veranderd zijn. De personages roken er voortdurend en overal; dat kunnen we ons nu niet meer voorstellen.

Mensen blijven langer jong en gezond, zowel fysiek als mentaal. Wellicht draagt dat bij aan een minder grote toename in het aantal dementiepatiënten dan voorspeld. Toch weten we dat niet zeker, want op basis van dit soort onderzoek is het moeilijk om betrouwbare conclusies te trekken. Er zijn grote groepen mensen voor nodig die lange tijd gevolgd worden, en daarnaast blijven de tijden veranderen. We lijken nu te profiteren van veranderd medicatiebeleid van dertig jaar geleden, maar sindsdien hebben er ook veel veranderingen in onze levensstijl plaatsgevonden. Sinds de tijd dat de behandeling van de hart- en vaatziekten verbeterde, is ons voedingspatroon verschaald, zijn mensen vaker te dik, en bewegen we minder. De effecten hiervan moeten we afwachten, maar er zijn aanwijzingen dat het er iets rooskleuriger uitziet, en dat is hoopvol. Dit illustreert dat investeren in onderzoek loont.

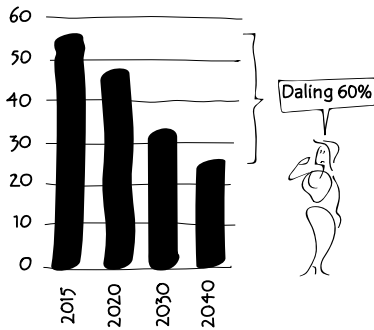
Zelfs als het waar is dat de groei van het aantal dementiepatiënten minder groot is dan verwacht, dan nog neemt het absolute aantal de komende jaren in rap tempo toe, simpelweg door de vergrijzing van de bevolking. Of dat half miljoen bereikt wordt in 2040 of in 2050, en of de teller het half miljoen aantikt of blijft steken bij 450.000, doet er eigenlijk niet zoveel toe.

Bij elk Alzheimercafé horen we schrijnende verhalen. Er zijn nu al handen tekort, hoe moet dat later gaan? Of de participatiemaatschappij uitkomst biedt, is nog maar de vraag... De 60-plussers van nu delen de zorg voor hun ouders vaak met meerdere broers en zussen. Het aantal kinderen per gezin is echter afgenomen, dus hoe gaan we de zorg voor ouders in de toekomst oplossen met bijvoorbeeld één of twee kinderen per gezin? En hoe is dat voor mensen zonder kinderen? In onze maatschappij zijn er steeds meer eenpersoonshuishoudens, en ouderen vormen daarop geen uitzondering. De groeiende groep alleenstaande dementerenden vormt een grote uitdaging voor de zorg.

## AANTAL ALZHEIMERPATIËNTEN



## AANTAL BEROEPSBEVOLKING TEN OPZICHTE VAN 1 DEMENTIEPATIËNT



Het aantal patiënten met alzheimer zal de komende decennia snel stijgen. Het echte probleem zit niet alleen in die stijging, maar ook in de gelijktijdige krimp van de beroepsbevolking. Want wie moet er voor de patiënten zorgen? De bovenste figuur geeft een schatting van de toename van het aantal alzheimerpatiënten in Nederland. De onderste figuur geeft weer hoeveel mensen in de beroepsbevolking er in diezelfde periode zijn per alzheimerpatiënt. Dat aantal daalt snel. Terwijl er nu al handen tekort zijn aan het bed!

Voor deze figuren maakten we gebruik van cijfers van het CBS over de omvang van de beroepsbevolking en van Factsheet dementieprognose uit 2013 van stichting Alzheimer Nederland.

## De duurste ziekte

Dementie is de duurste aandoening van Nederland. De zorgkosten drukken met 4,8 miljard euro op het budget van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws).<sup>14</sup> Dat is meer dan 5% van het totale zorgkostenbudget. Als er niets gebeurt, neemt dit bedrag elk jaar met ongeveer 5% toe. Per jaar geven we in Nederland evenveel uit aan dementie als de totale uitgaven van alle Nederlandse huishoudens bij elkaar aan voedsel (5 miljard euro).<sup>15</sup> Of het totale budget van de politie (5,1 miljard euro),<sup>16</sup> of de wereldwijde uitgaven van Unicef (4,2 miljard euro).<sup>17</sup>

Het grootste deel van de kosten voor dementie zit in verpleeghuisopnames, terwijl het overgrote deel (zo'n 70%) van de patiënten met dementie gewoon thuis woont. Uitstel van verpleeghuisopname zou een belangrijke besparing in de zorg op kunnen leveren. Alhoewel... naast de formele kosten bedragen de informele kosten voor dementie zelfs meer dan 4 miljard euro. Dit is de gederfde arbeidsproductiviteit van patiënten en vooral ook van de mantelzorgers. Het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) rekende in 2011 uit dat 300.000 mantelzorgers gedurende 5 jaar gemiddeld 20 uur per week aan de zorg voor hun naasten met dementie besteden.<sup>18</sup> Dat is vergelijkbaar met een parttimebaan. Het zal niemand verbazen dat deze mantelzorgers een hoog risico lopen om zelf patiënt te worden: 80% van de mantelzorgers heeft angst- en depressieklachten.<sup>19</sup> Dit is zorgelijk, want als mantelzorgers zelf patiënten worden, dan leidt dat weer tot meer kosten in de zorg. Bovendien is juist overbelasting van de mantelzorger vaak de aanleiding voor opname in het verpleeghuis, en daarmee stijgen de zorgkosten voor de patiënt met dementie.

Op dit moment doet de overheid een uiterste poging om de uitgaven in de zorg te beteugelen. Deze zogenaamde transitie in de zorg, met in het kielzog de participatiemaatschappij, het zijn grippe waar we dagelijks mee in aanraking komen in onze persoonlijke levenssfeer, professionele omgeving of via de media. We moeten oppassen dat goedkoop geen duurkoop wordt. Besparen op de uitgaven betekent dat we inleveren op de kwaliteit van leven van patiënten en mantelzorgers, en dat we inboeten op

de kwaliteit van de zorg en ook op het werkplezier voor het steeds kleinere aantal werkenden in de zorg. Juist die mensen (veelal vrouwen) zijn óók vaak de mensen die thuis de rol van mantelzorger op zich nemen. De ondersteuning (de ‘ontzorging’) van mantelzorgers is van cruciaal belang om de zorg voor dementie beheersbaar en betaalbaar te houden.

Daarnaast is het belangrijk om verder in de toekomst te kijken, door te investeren in wetenschappelijk onderzoek dat als doel heeft de ziekte te begrijpen: wat zijn de onderliggende mechanismes? Hoe ontstaat de ziekte, waarom krijgt de een het wel en de ander niet? Goed begrip is essentieel om tot echte oplossingen te komen: medicijnen die het ziekteproces kunnen stoppen of vertragen, of misschien zelfs voorkómen. Want alleen door in te zetten op het beperken van (de groei van) het aantal patiënten, kunnen we de zorg beheersbaar houden. Dementie moet een topprioriteit zijn op de agenda van beleidsmakers én de (inter)nationale onderzoeksagenda.

Steeds meer regeringen onderkennen de urgentie van het vinden van oplossingen voor het probleem dementie. In 2010 bestempelde Alzheimer’s Disease International dementie als een van de grootste uitdagingen van deze eeuw op het gebied van de gezondheidszorg.<sup>8</sup> In het rapport trekt men de conclusie dat regeringen overal ter wereld onvoldoende voorbereid zijn om de gevolgen van dementie voor de samenleving het hoofd te bieden. Het rapport roept op met spoed te handelen door groots in te zetten op het verbeteren van patiëntenzorg en te investeren in wetenschappelijk onderzoek.

Veel landen hebben inmiddels een nationaal plan tegen dementie ontwikkeld.<sup>20</sup> Nicolas Sarkozy, de voormalig president van Frankrijk, lanceerde op 1 februari 2008 zijn alzheimerplan (*Le plan Alzheimer 2008-2012; l’engagement de tous*), dit was een van de eerste nationale plannen die snel aandacht voor de ziekte creëerde.<sup>21</sup> Sarkozy maakte een flink bedrag vrij (1,6 miljard euro) en als gevolg van het plan verbeterde de zorg voor mensen met dementie in Frankrijk in vier jaar tijd sterk. Bovendien initieerde Frankrijk tijdens het voorzitterschap van de EU in 2008 het Joint

Programming – Neurodegenerative Disease Research (JPN D). Het idee hierachter is dat elk land specifieke expertises heeft, en dat we verder komen in de zoektocht naar oplossingen voor dementie door krachten te bundelen in plaats van elkaar te beconcurreren. Als eerste heeft JPN D met behulp van een Scientific Advisory Board, waar Philip lid van is, een zogenaamde Strategic Research Agenda opgesteld, met de vijftien belangrijkste aandachtspunten voor het onderzoek voor de komende jaren. Aan de hand van deze agenda worden elk jaar meerdere ‘calls’ uitgezet, oproepen voor onderzoekers om samen een onderzoeksvoorstel te schrijven over een specifiek onderwerp. Hierbij investeert elk land in het eigen deel van het onderzoek. Zo komt er van alle 28 landen een flinke som geld voor onderzoek bij elkaar, dat gezamenlijk wordt uitgevoerd. JPN D heeft een heel duidelijke vliegwielfunctie, waardoor een investering van tien cent met gemak een euro kan opleveren.

Australië, Groot-Brittannië, Zuid-Korea en de Verenigde Staten volgden het Franse initiatief. In 2013 volgde ook Nederland met het Deltaplan Dementie.

#### DELTAPLAN DEMENTIE

Het Deltaplan Dementie ([www.deltaplandementie.nl](http://www.deltaplandementie.nl)) is de gezamenlijke aanpak van overheid, bedrijfsleven, onderzoeksinstituten en kennisinstellingen in Nederland tegen dementie, met als doel dementie beheersbaar en behandelbaar te maken.

Het plan kent drie pijlers, waarvan de eerste wetenschappelijk onderzoek is, met als doel te bereiken dat de geraamde groei van het aantal patiënten met dementie in de toekomst afneemt. Ten tweede is een praktijkverbeterplan ontwikkeld om de zorg voor de patiënten te verbeteren. Een belangrijk onderdeel van het praktijkverbeterplan is dat er (eindelijk!) een register komt met een overzicht van alle dementiepatiënten. Ten slotte stimuleert het Deltaplan Dementie initia-