Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Gezondheidsraad
T.a.v. de [redacted]
Postbus 16052
2500 BB DEN HAAG

Langdurige Zorg
Dementie en Internationaal

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij
[redacted]

Datum 17 JUNI 2024
Betreft Gezondheidsraad adviesaanvraag Vroege signalering dementie

Kenmerk
3851145-1067614-LZ

Kenmerk afzender

Bijlage(n)
-

Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.

Geachte heer [redacted],

Met deze brief vraag ik de Gezondheidsraad om advies over de mogelijkheden en wenselijkheid van vroege signalering van dementie bij zowel de algemene bevolking als specifieke risicogroepen, en de gevolgen hiervan voor mensen met dementie en hun omgeving alsmede voor de zorgsector.

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes die de hersenen aantasten en zorgen voor een geleidelijke achteruitgang van iemands geestelijke gezondheid. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Daarnaast komen vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy Body dementie vaak voor. De symptomen kunnen per soort verschillen.

Dementie is een zeer ingrijpende ziekte voor de mensen met dementie en hun naasten. Op dit moment zijn er in Nederland ongeveer 300.000 mensen met dementie. Hiervan zijn naar schatting 15.000 jonger dan 65 jaar. Van de mensen met een dementiediagnose woont 74% thuis, waarvan 24% alleenstaand. Ruim 80.000 mensen met dementie wonen in een verpleeghuis[1].
De huidige prognose is dat het aantal mensen met dementie stijgt tot ongeveer 420.000 in 2030 en 520.000 in 2040. De zorgkosten voor dementie zullen navenant stijgen: van € 10,6 mld. in 2020 naar € 15,6 mld. in 2040. Dementie ontwikkelt zich daarmee tot de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland en tot de duurste aandoening.
De benodigde ondersteuning en zorg nemen toe naarmate de symptomen van dementie verergeren. Er is nog geen genezing mogelijk, maar er zijn wel behandelmogelijkheden. De behandeling (met of zonder medicijn) is gericht op het verlichten van de symptomen en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

Zonder nader beleid zullen de kosten van dementie voor de maatschappij navenant stijgen.

De Nationale Dementiestrategie 2021-2030 richt zich op drie thema's:
a. *Dementie de wereld uit*: dit bestaat uit een 10-jarig onderzoeksprogramma, dat uitgevoerd wordt door ZonMw. ZonMw ondersteunt verschillende onderzoeksconsortia die zich onder andere bezighouden met fundamenteel

[1] Alzheimer Nederland: Factsheet Dementie

onderzoek, vroegtijdige accurate diagnostiek, risicoreductie, therapie-ontwikkeling, dementie op jonge leeftijd en de vertaling van de onderzoeksresultaten naar de praktijk.

b. *Mensen met dementie tellen mee*: hierbij gaat het enerzijds om het dementievriendelijker maken van de maatschappij (via een programma van Alzheimer Nederland) en anderzijds om het meer bieden van een zinvolle daginvulling voor mensen met dementie (via een ondersteuningsprogramma voor gemeenten via ZonMw).
c. *Steun op maat bij leven met dementie*: daarbij gaat het om de implementatie van de Zorgstandaard Dementie (waaronder casemanagement dementie) en het versterken van de regionale dementienetwerken (beide via Dementie Netwerk Nederland).

In deze adviesaanvraag maak ik in hoofdlijnen onderscheid naar twee domeinen:

1) Primaire preventie
Bij primaire preventie gaat het om het opsporen van risico-indicatoren voor dementie, zodat op zijn minst het tijdstip, waarop iemand daadwerkelijk dementie krijgt, kan worden uitgesteld, of dat het krijgen van dementie zelfs helemaal kan worden voorkomen.

2) Secundaire preventie
Hierbij gaat het om vroege opsporing van de aandoening zelf wanneer er inmiddels sprake is van een latent of vroeg stadium van dementie, ook wel screening genoemd.

Primaire preventie
De Lancet commissie over dementie verklaarde in 2020 dat maar liefst 40% van de gevallen van dementie kan worden voorkomen of uitgesteld door beïnvloedbare risicofactoren aan te pakken, en zij riep landen op om ambitieuze doelen voor dementiepreventie na te streven[2].
In verschillende onderzoeken wordt gewerkt aan een reeks nieuwe modaliteiten voor vroegtijdige risicodetectie. Dat biedt mogelijkheden voor selectieve (gericht op bepaalde risicogroepen) en geïndiceerde risicoreductie (gericht op individu) om dementie te voorkomen of uit te stellen. Hiermee zou de meest substantiële gezondheidswinst kunnen worden behaald.

Secundaire preventie
In Europa wordt vroegtijdige opsporing en diagnose steeds meer gezien als noodzakelijk stap om toekomstige ziekte-modificerende therapieën (disease-modifying therapies / DMT's) te implementeren, de levenskwaliteit te verbeteren en de groeiende ziektelast aan te pakken[3].

Tijdig handelen bij de eerste symptomen van dementie kan verergering van de symptomen vertragen. Hierdoor kunnen participatiemogelijkheden en kwaliteit van leven toenemen, terwijl de kosten van ondersteuning en zorg mogelijk afnemen.

Een vroegtijdige diagnose vergroot de kans dat een eventuele behandeling helpt om de ziekte te stabiliseren, vertragen of verzachten. Daarvoor is een anticiperend en proactief beleid nodig. Daarnaast kan een persoon met vroegtijdige diagnose vele jaren lang een zinvol en productief leven leiden, samen met familieleden realistische verwachtingen stellen en samen plannen maken voor hun toekomst.
Er komen meer en meer laagdrempelige methodieken beschikbaar om vroegtijdig te screenen op dementie en ook vroegtijdig de diagnose vast te stellen. Echter, voorzichtigheid is geboden met de toepassing ervan gezien de ethische

[2] Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission - The Lancet
[3] Hampel H, Kurzman R. Imperative of Alzheimer's disease awareness, early screening & diagnosis in Europe. *Government Gazette*. 2020;1:9

vraagstukken en de huidige beperkte beschikbaarheid van medische handelingsperspectieven.

Medicijn ontwikkeling
In de Verenigde Staten zijn er door de Food and Drug Administration (FDA) inmiddels een tweetal medicijnen (Aducanumab, Lecanemab) op de markt toegelaten[4] en de besluitvorming voor een derde medicijn (Donanemab) is uitgesteld tot later in 2024 in verband met evaluatie over effectiviteit en veiligheid van het middel. De nieuwe medicijnen grijpen aan op het ziekteproces in de hersenen en zijn bedoeld als behandeling van voorstadia of vroege fase van de ziekte van Alzheimer. De European Medicines Agency (EMA) heeft Aducanemab geweigerd voor de Europese markt en heeft Lecanemab en Donanemab nog in beraad (uitspraak wordt in 2024 verwacht). Bij de beoordeling beziet de EMA de werkzaamheid van het geneesmiddel, de praktische betekenis voor de gebruiker en de eventuele bijwerkingen. Er zijn echter aanwijzingen dat gezondheidszorgsystemen nog niet voldoende voorbereid zijn om snel en effectief een dergelijke Disease Modifying Therapies (DMT) te verstrekken aan degenen die deze nodig hebben. Uit prognoses blijkt dat mensen met de ziekte van Alzheimer in Europa gemiddeld tussen de 5 en 19 maanden zouden moeten wachten op een nieuwe DMT vanwege de beperkte capaciteit (zoals specialisten en diagnostische instrumenten) van de gezondheidszorg[5]. Het is dan ook de vraag in hoeverre in Nederland een (medische) infrastructuur al dan niet bestaat en toegerust is met de benodigde expertise en capaciteit voor vroege signalering van dementie en voor de uitkomsten hiervan.

Vanwege de aanmeldingen van dementiemedicijnen bij de EMA is het Zorginstituut, mede op verzoek van VWS, begonnen met de voorbereidingen van de komst van een dergelijke medicijn op de Europese en dus ook de Nederlandse markt. Hierbij verkent het Zorginstituut de mogelijkheden voor opname van een dergelijk medicijn in het basispakket, de inclusiecriteria en richtlijnen die er bij horen.

Ik verzoek u om advies uit te brengen over de mogelijkheden en wenselijkheid van primaire en secundaire preventie van dementie, waarbij u in ieder geval op de volgende punten ingaat.

De (inter)nationale stand van de wetenschap op het gebied van primaire en secundaire preventie van dementie bij zowel de algemene bevolking als specifieke risicogroepen waarbij aandacht is voor de volgende aspecten:

- het medische, ethische en het sociaal-maatschappelijke perspectief;
- verschillende vormen van dementie;
- specifieke doelgroepen: mensen met verstandelijke beperking, mensen met een migratie achtergrond en jonge mensen met dementie. Deze drie groepen hebben specifieke kenmerken waardoor dementie vaak laat of moeizaam gesignaleerd wordt en hierdoor niet de juiste zorg op de juiste plek verleend wordt;
- vroege tekenen en risico's die betekenen dat iemand mogelijk dementie ontwikkelt als er al sprake is van achteruitgang in denkvaardigheden (bekend als milde cognitieve stoornis);
- bestaande (betrouwbare en gevalideerde) screeningsinstrumenten (bijv. biomarkers, genetische-, cognitieve- en beeldvormende testen) die mensen met dementie kunnen opsporen voordat ze symptomen tonen;

[4] De goedkeuring van aducanumab is echter controversieel en gebeurde tegen advies van het eigen expertenpanel in. Eind januari 2024 heeft het farmaceutische bedrijf Biogen, in een persbericht aangegeven dat het bedrijf zal stoppen met de ontwikkeling en commercialisering van Aducanemab.
[5] Hlavka JP, Mattke S, Liu JL. *Assessing the preparedness of the health care system infrastructure in six European countries for an Alzheimer's treatment. RAND Corporation research report RR-2503-BIOG.* 2018. Accessed January 13, 2022. doi:10.7249/RR2503 [PMC free article] [PubMed]

- bestaande behandelingen met betere (evidence-based) resultaten voor mensen bij wie dementie in een vroeg stadium is vastgesteld.

Langdurige Zorg
Dementie en Internationaal

Kenmerk
3851145-1067614-LZ

Op grond van de bevindingen verzoek ik u aanbevelingen te doen voor implementatie, onderzoek en/of (kennis)infrastructuur. Wellicht zijn in dit kader voorbeelden uit andere landen met geleerde lessen beschikbaar waar Nederland gebruik van kan maken.

De gewenste opleverdatum van het advies wordt met de Gezondheidsraad vastgesteld.

Hoogachtend,

de minister van
Welzijn en Spo

Conny Helder