

‘We zijn bezig met iets heel morbide’

‘Het optimisme is ons een beetje vergaan’, zegt ze. ‘Ik hoop dat ik een doorbraak voor de patiënten nog mag meemaken. Maar met deze budgetten?’ Een gesprek met Christine Van Broeckhoven, in de aanloop naar de Wereld Alzheimerdag op 21 september.

DOOR HANNES CATTEBEKE

Wie op zo’n hoog niveau bezig is met een materie waarvan een gewone sterveling geen flauw benul heeft dat ze bestaat, zou gerust mogen verzaken aan de initiatie dementie waar we professor Christine Van Broeckhoven (UGent) bij het begin van ons gesprek om vragen. Maar de Antwerpse ex-politica, absolute wereldtop in de moleculaire genetica, doet het met de glimlach. Net zoals ze al jaren met dezelfde overtuiging lezingen blijft geven, overal in Vlaanderen. De zalen waar ze langskomt, zitten dezer dagen vol ‘vergrijzers’, bang als ze zijn dat dementie hen ondanks hun uitstekende fysieke conditie een levens-einde in mineur zal bezorgen. ‘Maar het zijn niet alleen de 55-plussers die vragende partij zijn voor een infoavond’, zegt ze. ‘Er zijn ook praatcafés voor familieleden en partners van patiënten. Zij zitten zo mogelijk met nog meer vragen.’

Hoe moeilijk is het om samen te leven met een alzheimerpatiënt?

Christine Van Broeckhoven: De partners zijn vaak de zondebok. Zij krijgen de schuld voor het gedrag van de dementerende oudere. Zeker in het begin, als de ziekte nog niet vastgesteld is, of later wanneer de familie en de omgeving niet weten wat dementie allemaal meebrengt. Daardoor raken ze soms even geïsoleerd als de

patiënt zelf. Kinderen weten vaak evenmin hoe ze moeten omgaan met een ouder die begint te dementeren. Vandaar dat er zo veel mensen komen luisteren naar de lezingen.

Bestaat het taboe over geestesziekten zoals alzheimer ook vandaag nog?

Van Broeckhoven: De patiënten en hun directe omgeving stuiten vaak op onbegrip, en staan daarom niet te springen om hun ziekte aan de grote klok te hangen. Van Hugo Claus wist de ruime vriendenkring al een tijdje dat hij dementie had, maar toen hij dat tijdens een publieke voordracht van een gedicht niet meer kon verbergen, voelde je toch veel onbegrip. Bij patiënten die in een verdere fase zitten, wordt het vaak nog moeilijker. Het is namelijk niet alleen de informatieve kennis van de patiënt die verdwijnt, het is ook het hele opvoedingsproces. Op een receptie de restjes uit de glazen van andere mensen leegdrinken, in het publiek je broek afsteken. Dat zijn dingen die mensen accepteren van een kleuter, maar niet van een volwassene. Vaak gaat het ook gepaard met agressief of emotioneel gedrag. De meeste mensen weten niet hoe ze daarop moeten reageren. Je moet eens luisteren hoe kleuterachtig er gepraat wordt tegen een dementiepatiënt. Het is nog erger dan tegen een gezonde bejaarde.

Het optimisme over het alzheimeronderzoek is al een tiental jaar verdwenen. Ook u lijkt een beetje moedeloos.

Van Broeckhoven: Het optimisme heeft inderdaad plaatsgemaakt voor een zeker pessimisme. Hoe is dat gegaan? Een wetenschapper probeert een ontdekking altijd zo snel mogelijk te vertalen naar de patiënt. Rond 1990 werd het duidelijk dat bij alzheimer twee hersenletsels centraal staan in het ziekteproces: de amyloïdeplakken en de taukluwen. De eerste worden ervan verdacht de hersenomgeving te vergiftigen, waardoor er massaal hersencellen afsterven met een krimpand brein tot gevolg. De taukluwen stapelen zich op in de hersencellen, waardoor er geen informatie meer doorheen de hersencel verstuurd kan worden. Dat blijft een belangrijke ontdekking, maar de vertaling ervan naar de patiënt is nog niet gelukt.

Om te verhinderen dat hersencellen versneld afsterven, heeft men getracht de amyloïdeplakken te verwijderen. Het idee was onder meer om een anti-amyloïde vaccin aan te maken, waardoor het menselijke afweersysteem de amyloïdeplak zou aanvallen en oplossen. Dat bleek iets te simplistisch, want amyloïden hebben meerdere noodzakelijke functies in de hersenen en mogen dus niet volledig uitgeschakeld worden. Momenteel zitten er wel

verschillende andere pogingen in de pijplijn, bijvoorbeeld methodes om de taukluwen te ontrafelen. Maar of die zullen werken bij patiënten valt af te wachten.

Heeft de wetenschap de complexiteit van de hersenen onderschat?

Van Broeckhoven: Ja. De hersenen zijn een slim orgaan waarvan alle cellen met elkaar verbonden zijn in een netwerk, waarin ze met elkaar communiceren. Je kunt dus niet zomaar beslissen: ik ga daar, op die plek, ingrijpen. De kans dat je het probleem verschuift, is heel reëel. Daarnaast zijn de hersenen heel goed afgescheiden van de rest van het lichaam. Niets gaat via het bloed naar de hersenen zonder dat het de controle van de hersenen zelf passeert. Je kunt dus niet zomaar eender welke stof naar de hersenen sturen. Iets rechtstreeks in de hersenen inbrengen kan ook, maar dat is dan weer nogal invasief.

Ondertussen is ook vastgesteld dat er verschillende oorzaken zijn die leiden tot de vorming van de amyloïdeplakken.

Van Broeckhoven: Erfelijkheid is er één van. De ene mens heeft genetisch een groter risicoprofiel dan de andere. Daarnaast is er de fysieke huishouding die de aangroei van amyloïden onder controle moet houden. En waarschijnlijk zijn ook heel veel zaken die vroeg in het leven optreden mee verantwoordelijk. Chemische vervuiling door ▶

ALZHEIMERPATIËNT

'Tegenwoordig wordt rekening gehouden met de mogelijke schadelijke gevolgen van chemotherapie of anesthesie.'



▶ drugs, chemotherapie, milieu, anesthesie, maar ook obesitas en diabetes.

Hoe vroeg is 'vroeg in het leven'? De kindertijd?

Van Broeckhoven: Daar is nog te weinig onderzoek naar gedaan. Maar het staat wel vast dat zeker 30 jaar voor de aanvang van de ziekte de basis al gelegd is. De reden voor het gebrek aan onderzoek naar die vroege periode is dat de focus de laatste jaren op de biologie van de hersenen en op de amyloïdetheorie is blijven liggen. Ook vandaag zijn alle pogingen om nieuwe therapieën te ontwikkelen daarop gebaseerd. Er is veel te weinig rekening gehouden met het bestaan van andere vormen van dementie en met de verschillende oorzaken van het ontstaan van amyloïdeplakken. We kennen met andere woorden bitter weinig over de epidemiologie van de ziekte.

De focus lag te veel op de bestrijding in plaats van op de preventie.

Van Broeckhoven: Ja. Samen met mijn team lig ik mee aan de basis daarvan. Wij hebben erfelijke fouten gedetecteerd die de vorming van amyloïdeplakken in direct verband brengen met het verlies van hersencellen. Vervolgens heeft het onderzoek zich massaal op het amyloïde als boosdoener in alzheimer gestort. Pas op, het had kunnen lukken. Maar het is niet gebeurd, of nog niet gebeurd. Ondertussen is er, mede door de grote aantallen patiënten, wel informatie vrijgekomen die wijzen op een rol van de levenswijze bij het ontstaan van de ziekte. Zo wordt er tegenwoordig rekening gehouden met de mogelijke schadelijke gevolgen van chemotherapie of anesthesie. De studie naar de invloed van omgevingsfactoren heeft ook al potentiële oplossingen opgeleverd, maar voor de meeste daarvan zijn er onvoldoende wetenschappelijke bewijzen. Het heeft er wel voor gezorgd dat de markt overspoeld wordt met allerhande hulpmiddelen, zoals voedingssupplementen en computerspelletjes. De grote groep vergrijzers is angstig geworden, en probeert al die dingen uit om dementie op een afstand te houden.

Computerspelletjes zijn dus geen manier om de hersenen in conditie te houden?

Van Broeckhoven: Ze kunnen bepaalde functies hoogstens een beetje activeren. De enige twee activiteiten waarvan wel voldoende bewezen is dat ze helpen tegen dementie, zijn sociaal actief blijven en lichaamsbeweging. Maar daarvan weten we al veel langer dat ze een positief effect hebben, daar hebben we geen wetenschappelijk onderzoek meer voor nodig. In Vlaanderen bestaat er gelukkig een enorm verenigingsleven. Om daaraan deel



IMAGE GLOBE

Christine Van Broeckhoven

- 1953: geboren in Antwerpen
- 1975: licentiaat in de scheikunde – biochemie aan de Universiteit Antwerpen
- 1980: doctoraat in de moleculaire biologie
- 1983-1995: onderzoeker
- 1994: hoger aggregaat in de moleculaire genetica
- 1989-nu: oprichting en leiding van het laboratorium voor neurogenetica aan het Instituut Born-Bunge
- 1995 -1997: hoofddocent
- 1996-nu: oprichting en leiding van de onderzoeksgroep voor neurodegeneratieve hersenziekten aan het Vlaams Instituut voor Biotechnologie
- 1996-nu: directeur van het departement voor moleculaire genetica aan het VIB
- 1997-nu: hoogleraar
- 2007-2010: federaal Kamerlid SP.A

te nemen, moet je veel veelzijdiger zijn dan om thuis een computerspel te spelen. We hebben vastgesteld dat eenzame ouderen een veel hoger risico van dementie vertonen.

Hoe kan het onderzoek naar dementie een nieuw elan krijgen?

Van Broeckhoven: De neurowetenschappen, waarvan het onderzoek naar dementie maar een deeltje is, krijgen vandaag maar 5 procent van het budget dat wordt vrijgemaakt voor onderzoek naar kanker en hart- en bloedziekten. Wat we nodig hebben, is een doorgedreven weten-

schappelijk onderzoek. Mochten we over dezelfde budgetten kunnen beschikken, dan zouden we de levenskwaliteit binnen de vergrijzing gevoelig kunnen verlenen. Nu doen we aan hersteltherapie met een medicijn dat bij 10 procent van de patiënten de doorstroming van informatie voor gemiddeld een half jaar of een jaar verbetert of stabiel houdt. Maar wat we zouden moeten doen, is preventief te werk gaan, zodat er minder hersencellen afsterven. Zolang we daar niet in investeren, zijn we bezig met iets heel morbide: iedereen overleeft kanker en hartinfarcten en wordt binnengeleid in de risicogroep op dementie. En vervolgens sluiten we die mensen uit.

We overleven langer, maar de levenskwaliteit volgt niet.

Van Broeckhoven: Precies. Begrijp me niet verkeerd: ik ben niet tegen de miljoenen euro's die men investeert in het onderzoek naar kanker, hartziekten, aids enzovoort. De successen die daar geboekt zijn, gebruik ik als voorbeeld. Maar daar gaat men genezen omdat men wil dat mensen ouder worden en economisch rendabel zijn. Men beseft niet dat het in de groep van vergrijzers niet gaat over genezen, maar over de levenskwaliteit, het zich goed voelen, op peil houden. Iedereen in de vergrijzing accepteert de verouderingsverschijnselen. Iemand die aan artrose lijdt, verwacht niet dat hij ooit nog een marathon zal kunnen lopen. Maar hij wil wel mobiel blijven, en hij wil een middelje tegen de pijn. Dat geldt net zo goed voor dementie. Niemand heeft problemen met de milde vergeetachtigheid die gepaard gaat met het verouderen en het afsterven van hersencellen. Maar men wil wel dementie zo lang mogelijk uitstellen. Helaas wordt daar niet over gesproken. Nochtans is de kostprijs van een ondersteunende maatregel veel kleiner dan van een genezing. Als je ziet wat er bijvoorbeeld geïnvesteerd is in de Mexicaanse griep... (zucht) Er moest maar eens één jonge mens aan overlijden.

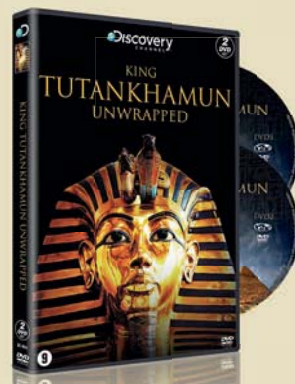
Is het ook niet logisch dat er meer geld geïnvesteerd wordt in levensbedreigende ziekten die vaker jonge mensen treffen?

Van Broeckhoven: Die vraag wordt mij vaak gesteld. Ooit heeft een lid van het Europees Parlement me gezegd: 'Als iemand van 20 jaar herstelt van kanker, dan kan die nog 40 jaar mee.' Hij bedoelde: als actieve werkkraacht in het economische systeem. Dat is de manier waarop politici denken. Die doen dat niet voor de mooie ogen van de patiënten. Alles draait rond de economie en de samenleving in haar geheel. ▶

KING TUTANKHAMUN HET GEHEIM ONTRAFELD

De tentoonstelling 'Toetanchamon, zijn graftombe en zijn schatten', de grootste tentoonstelling ooit over de Egyptische farao, heeft al meer dan 100.000 bezoekers naar Brussel gehaald en was ook een overdonderend succes in 7 andere Europese hoofdsteden. Deze emblematische figuur is al **decennialang een onuitputtelijke inspiratiebron voor de verbeelding.**

Maar wat weten we werkelijk over hem? De jongen stierf toen hij 19 was en liet een legendarische schat achter, maar ook een groot raadsel. *Dubbeldvd – 180 minuten*



KING TUTANKHAMUN

Wie waren zijn ouders? Waarom zijn hun lichamen nooit gevonden? Hoe leefde en hoe stierf Tutankhamun?

Met de jongste technologieën en geavanceerde DNA-tests geeft Egyptoloog Zahi Hawass antwoord op deze eeuwenoude raadsels. In combinatie met CT-scans, forensische technologie en antropologie ontrafelt Hawass nu voor het eerst de mysteries rond de grootste historische ontdekking ooit: Tutankhamun.

VOOR HET EERST DE MYSTERIES ROND DE GROOTSTE HISTORISCHE ONTDEKKING OIT ONTRAFELD



HAAL VANAF VOLGENDE WEEK WOENSDAG MET DE VOORDEELBON BIJ KNACK DE DUBBELDVD
'KING TUTANKHAMUN' BIJ STANDAARD BOEKHANDEL VOOR SLECHTS € 8,95 I.P.V. € 19,95

► Er is een vergrijzing binnen de vergrijzing aan de gang. Als je de investeringen niet wilt doen omwille van de levenskwaliteit van die mensen, doe het dan om de kostprijs naar beneden te halen. Een van de grootste problemen van de woon- en zorgcentra vandaag is dat hun patiënten door de goede verzorging steeds langer leven, waardoor ze minder plaats hebben om mensen op te vangen op een moment dat er meer en meer mensen opvang nodig hebben. Investeren in het uitstellen van dementie is dé manier om dat kostenplaatje te drukken. Vandaag is 65 tot 70 jaar de leeftijd om te beginnen dementeren. Dat is toevallig ook de leeftijd tot wanneer we in de toekomst zouden moeten werken. Als men dementie kan uitstellen met vijf jaar waardoor iemand bijvoorbeeld pas dementeert op zijn 75^e in plaats van op zijn 70^e, dan daalt de kostprijs al met 50 procent.

Terug naar de genetica. Hoe ver staan jullie met de ontwikkeling van een risicoprofiel voor Alzheimer?

Van Broeckhoven: Momenteel zijn er een vijftiental genetische risicofactoren bekend. Het aantal is niet zo belangrijk, wel wat je ermee kunt doen. De genetica staat helemaal in het begin van de keten van het wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling voor dementie. Wij kunnen andere onderzoekers vertellen welke genen belangrijk zijn in het ziekteproces. In het begin van mijn loopbaan werkten we vooral rond dementie bij jonge mensen omdat bij hen vaker een sterke erfelijke component aanwezig is. Pas sinds enkele jaren bezitten we de nodige technologie om genetische risicofactoren op te sporen die bij ouderen de kans op dementie verhogen.

Als je een risicoprofiel kunt opstellen, kun je dan ook overgaan tot praktijktests bij mensen vooraleer het ziektebeeld opduikt?

Van Broeckhoven: Nee. Daarvoor kennen we nog te weinig genetische factoren. Eens we een voorspelbaarheid van 80 procent zouden bereiken, kunnen we een risicoprofiel opstellen dat bruikbaar is bij een vroegtijdige diagnose om na te gaan of iemand meer kans heeft om dementie te ontwikkelen. Alleen kunnen we momenteel een positief risicoprofiel niet opvolgen met therapeutische interventies om dementie af te remmen. Binnen afzienbare tijd zullen we wel kunnen voorspellen hoe groot iemands risico is om op zijn 77^e te dementeren, maar we zullen waarschijnlijk nog geen nieuwe behandelingen hebben die het versneld afsterven van hersencellen een halt kunnen toeroepen. Dan hebben genetische tests geen zin.

‘Mensen overleven kanker en hartinfarcten, en worden dan binnen-geleid in de risicogroep op dementie. En vervolgens sluiten we ze uit.’

Bij de diagnose zou het genetische risicoprofiel ook uitsluitel kunnen brengen over het type van dementie, maar in dat geval zit de patiënt al in een dementieproces. Voor de patiënt zelf is het effect van die test klein, maar het is wel belangrijk dat patiënten een diagnose krijgen. 80 procent van de neurologen en gerieters geeft geen diagnose van dementie omdat ze vinden dat het niet belangrijk is. Maar ik hoor patiënten en hun partners zeggen: ‘Het is erg om te horen dat je dement bent, maar het is nog erger om in het ongewisse gelaten te worden.’

Wordt er ondertussen nog gewerkt aan nieuwe medicatie?

Van Broeckhoven: Ja, er wordt hard voortgewerkt aan medicatie op basis van de verbeterde kennis van het biologische ziekteproces. Maar vandaag zou men ook moeten focussen op de epidemiologie om een beter zicht te krijgen op de oorzaken van dementie. Dat zou ons moeten toelaten om betere diagnoses te stellen in een vroeger stadium, om de voorloop van de ziekte te voorspellen, en om behandelingen te ontwikkelen. Maar dan moeten de onderzoeksbudgetten stijgen. Nog meer onderzoek doen met het huidige budget is onmogelijk. De Europese Commissie probeert dat al jaren op de agenda te zetten, maar er wordt nog altijd geen extra geld voor uitgetrokken. Volgens mij ontbreekt er ook een goede samenwerking tussen de overheid en de farmaceutische industrie. Nu is het onderzoek naar medicijnen volledig in handen van de industrie. Die legt haar eigen accenten en laat de marktbelangen sterk meespelen. Zij bepaalt ook de timing en de prijszetting.

Wordt Alzheimer door de lange zoektocht naar een succesbehandeling momenteel stiefmoederlijk benaderd door de farma-industrie?

Van Broeckhoven: De bedrijven waren zeer enthousiast door de resultaten rond de amyloïdetheorie, maar gaandeweg is dat enthousiasme ook gaan afkalven. Ik vrees dat sommige bedrijven binnenkort zullen afhaken. Hun afwachtende houding is begrijpelijk, maar spijtig. Dat is nog een extra reden waarom de overheid zou moeten investeren in een structuur die zorgt voor een grotere transparantie en een betere doorstroming van informatie. Daarbij zou ze zelf haar prioriteiten naar voren moeten schuiven. Vandaag doen academici en farmaceutische bedrijven te veel elk hun eigen ding.

Hoeveel mensen lijden er momenteel aan dementie?

Van Broeckhoven: Het gaat enkel om schattingen. Er zijn immers geen verplichte rapporteringen zoals voor aids of hepatitis. Men gaat ervan uit dat er wereldwijd 36 miljoen dementerenden zijn. Dit is een grove onderschatting van het werkelijke aantal, omdat mensen die geen diagnose kregen niet worden meegeteld. Als er niets gebeurt, zal het aantal om de twintig jaar verdubbelen. We zien overall hetzelfde patroon: hoe meer vergrijzing, hoe meer patiënten. Zo heeft ook Vlaanderen relatief meer patiënten dan Wallonië.

Er zit niets anders op dan de pensioenleeftijd op te trekken.

Van Broeckhoven: Hoe langer je de mensen sociaal actief houdt, hoe minder dementerenden er zullen zijn. Dat heeft daarom nog niet te betekenen dat iedereen voltijds moet blijven werken.

U bent al bijna 30 jaar bezig met het onderzoek naar Alzheimer. Gaat u het moment nog meemaken waarop we dementie kunnen tegenhouden?

Van Broeckhoven: Ten eerste moet ik als professor met pensioen als ik 65 word. Als ik hier blijf werken, ga ik dus op 30 september 2018 verplicht met pensioen, ongeacht of ik nog actief ben, nog zin heb, of nog geld binnenbreng in dit onderzoeksdepartement. De Belgische wetgeving kent geen uitzonderingen op dat vlak. In andere landen, zoals Duitsland, bestaan er specifieke jobaanbiedingen waarin ze professoren internationaal rekruteren die eindloopbaan zijn. Misschien ligt daar een mogelijkheid. Maar ik zou toch wel graag zien dat er een doorbraak is voor de patiënten, zeker voor ik sterf. Maar als men al meer zou gaan investeren in onderzoek en onderzoekers, zou ik al heel blij zijn. ☒

INFO: 21 SEPTEMBER WERELD ALZHEIMERDAG. DE BELGISCHE ACTIVITEITEN IN DE AANLOOP DAAR NAARTOE VINDT U OP WWW.ALZHEIMERLIGA.BE EN WWW.ALZH.ORG.