

| WHITEPAPER

De ziekte van Alzheimer

Tijd voor actie

November 2024



**Vereniging
Innovatieve
Geneesmiddelen**

Inleiding

De ziekte van Alzheimer vormt een van de grootste uitdagingen in de gezondheidszorg, zowel nu als in de toekomst. Verschillende geneesmiddelenbedrijven ontwikkelen medicijnen tegen de ziekte van Alzheimer en dat biedt hoop voor patiënten, families en voor de samenleving in zijn geheel. Tegelijkertijd zien we dat deze medicijnen aanleiding geven tot discussie over effect, bijwerkingen en de verhouding van de kosten ten opzichte van de baten.

Gezien de enorme uitdaging die de ziekte van Alzheimer met zich meebrengt voor onze samenleving, is het belangrijk om alle aspecten gerelateerd aan dit ziektebeeld genuanceerd te benoemen en bediscussiëren. Hierin nemen ook de geneesmiddelenbedrijven hun verantwoordelijkheid: door transparant te zijn over wat we doen en wat we hopen te bereiken. Daarom publiceren we als samenwerkende geneesmiddelenbedrijven dit whitepaper. In het paper bespreken we de rol van alle betrokken partijen in de strijd tegen de ziekte van Alzheimer. Daarnaast komen actuele dilemma's aan bod. Welke potentie hebben mogelijke nieuwe medicijnen? Wat is de rol van vroegdiagnostiek? Welke lessen zijn er te leren uit het verleden? Welke uitdagingen komen bij deze innovatieve ontwikkelingen kijken, zoals de benodigde infrastructuur en bekostiging? En welke vervolgstappen zijn er nu nodig?

Wij hopen hiermee bij te dragen aan een constructieve discussie en staan open voor een verdere dialoog met alle betrokken partijen.

Inhoud

Inleiding

1. Dementie en de ziekte van Alzheimer: een introductie
2. Ontstaan en verloop van de ziekte van Alzheimer: een continuüm
3. Het belang van een tijdige en accurate diagnose
4. De ontwikkeling van medicijnen voor de ziekte van Alzheimer
5. Een blik op de (nabije) toekomst
6. Conclusie en aanbevelingen

1. Dementie en de ziekte van Alzheimer: een introductie

Maar liefst 1 op de 5 mensen krijgt dementie. Dat betekent dat ieder van ons met dementie te maken krijgt, direct dan wel indirect. De ziekte vormt de grootste én snelst groeiende doodsoorzaak in Nederland, met 16.000 sterfgevallen per jaar.¹ Dat is bijna evenveel als de nummer twee (longkanker) en drie (beroerte) bij elkaar.

Dementie treft niet alleen patiënten, maar ook hun omgeving: Nederland kent 800.000 dementie-mantelzorgers. Mantelzorgers besteden gemiddeld 39 uur per week aan zorg voor hun naaste – vergelijkbaar met een fulltimebaan.² Dit vraagt erg veel van hen: ruim de helft van de mantelzorgers ervaart psychische en lichamelijke klachten.³

De impact van dementie is nu al groot, en dit neemt in de toekomst alleen maar toe. In 2040 is het aantal patiënten naar schatting gestegen van 300.000 nu naar 520.000: dat is bijna evenveel als het aantal inwoners van Den Haag. Het jaarlijkse aantal sterfgevallen is dan verdriedubbeld naar 41.000 mensen.⁴ Tegelijkertijd daalt door de vergrijzing het aantal potentiële mantelzorgers. Minder mantelzorgers moeten dus meer mantelzorg gaan leveren.

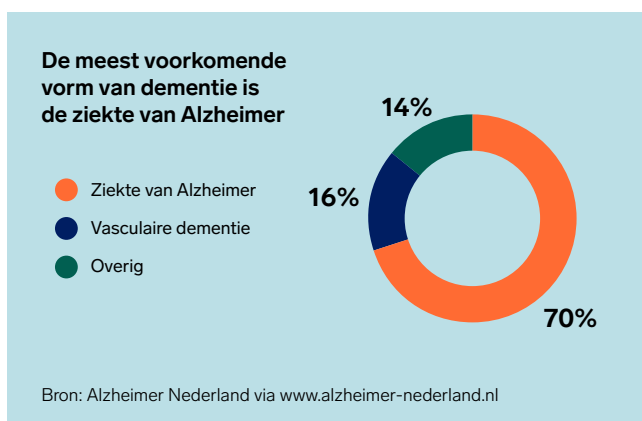
De druk op de zorg zal verder toenemen. De zorg voor dementie kost Nederland momenteel al €6,6 miljard per jaar, ongeveer evenveel als het totaal aan medicijnuitgaven voor alle aandoeningen in Nederland.⁵ Een stijging van de zorgvraag betekent onherroepelijk dat de totale uitgaven aan deze ziekte verder zullen stijgen: de directe zorgkosten stijgen waarschijnlijk tot €15,6 miljard in 2040: dit is vergelijkbaar met het budget van het Ministerie van Veiligheid en Justitie.⁶

Er zijn ook indirecte kosten, zoals een dalende arbeidsproductiviteit van patiënten en mantelzorgers. Het is lastig om de indirecte kosten precies te berekenen, maar ze vallen waarschijnlijk hoger uit dan de directe zorgkosten van dementie.⁷

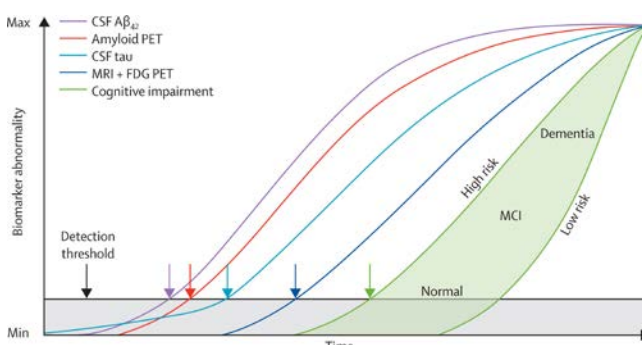
Het afremmen van ziekteprogressie heeft hiermee invloed op de ontwikkeling van de zorgkosten. Juist in de laatste fase van de ziekte lopen de kosten namelijk fors op: verpleeghuiszorg is bijvoorbeeld verantwoordelijk voor 40% van de kosten van langdurige zorg – tegenover slechts 6% van het volume.⁸ Een vertraging van de ziekteontwikkeling zou ertoe kunnen leiden dat een opname in een verpleeghuis op een later moment zou plaatsvinden.

2. Ontstaan en verloop van de ziekte van Alzheimer: een continuüm

Dementie en milde cognitieve stoornissen (MCI) kunnen verschillende oorzaken hebben, maar zo'n 70% van de dementiediagnoses is toe te schrijven aan de ziekte van Alzheimer. Naast de ziekte van Alzheimer is bij 16% van de patiënten sprake van vasculaire dementie (VaD) en de resterende 14% bestaat met name uit patiënten met fronto-temporale dementie (FTD) en Lewy Body Dementie (LBD). Ook komen er mengbeelden tussen verschillende vormen van dementie voor.



De ziekte van Alzheimer is dus veruit de belangrijkste oorzaak van dementie. Alzheimer is een neurodegeneratieve aandoening die zich kenmerkt door klonteringen van twee eiwitten in de hersenen: amyloïd- β ('plaques') en tau ('tangles' ofwel kluwen).⁹ Het ziekteproces begint al zo'n twintig jaar voordat de eerste symptomen merkbaar zijn en verergert geleidelijk (zie de grafiek hieronder).



De ziekte van Alzheimer is een progressieve ziekte die meerdere fases doorloopt (bij ieder mens op een individueel tempo):

Pre-klinische alzheimer: patiënten hebben nog geen merkbare symptomen, maar in de hersenen beginnen twee eiwitten samen te klonteren – eerst amyloïd- β en daarna tau.

Milde cognitieve beperkingen (MCI): patiënten ervaren de eerste subtiele symptomen van de ziekte van Alzheimer.. Patiënten hebben last van milde vergeetachtigheid en gedeeltelijke herinnering aan gebeurtenissen. Ook ervaren zij milde problemen met tijdsrelaties. Het probleemoplossend vermogen, gemeenschapsactiviteiten, algemeen dagelijkse levensverrichtingen en uitvoeren van hobby's zijn licht aangetast. Ondanks deze uitdagingen blijft de persoon *volledig georiënteerd en in staat tot zelfzorg*. Deze fase wordt vaak gecamoufleerd door personen zelf, zeker als zij hierin (al dan niet bewust) geholpen worden door een partner.

Dementie: de symptomen worden erger waarbij drie fases zijn te onderscheiden:

Beginnende dementie: symptomen belemmeren sommige dagelijkse activiteiten. Patiënten ervaren beginnend geheugenverlies, vooral voor recente gebeurtenissen, die hun dagelijkse activiteiten beperken. Zij ervaren moeilijkheden met tijdsrelaties en oriëntatie in plaats. Het probleemoplossend vermogen is matig aangetast, maar het sociale oordeel blijft meestal intact. Ze zijn niet in staat om zelfstandig te functioneren in gemeenschapsactiviteiten. Hun activiteiten van dagelijks leven en hobby's vertonen duidelijke beperkingen en persoonlijke zorg vereist aansporing van een partner. Deze fase is moeilijker te camoufleren, maar met aardig wat inspanning van een partner is het mogelijk de beperkingen verborgen te houden voor de buitenwereld.

Gevorderde dementie: symptomen belemmeren veel dagelijkse activiteiten. Patiënten ervaren ernstig geheugenverlies, waarbij alleen goed aangeleerde informatie behouden blijft en nieuwe informatie snel wordt vergeten. Ze zijn gedesorieënterd in tijd en vaak in plaats, met ernstig aangetast probleemoplossend vermogen en sociaal oordeel. Patiënten zijn niet meer in staat om zelfstandig te functioneren buitenshuis, met zeer beperkte interesses en vaardigheden. Hulp bij persoonlijke verzorging en dagelijkse taken is vereist. Zonder partner of mantelzorg is thuis wonen niet meer mogelijk. Patiënten kunnen, met voldoende toezicht, meegenomen worden naar activiteiten buiten de vertrouwde omgeving.

Ernstige dementie: symptomen belemmeren vrijwel alle dagelijkse activiteiten.¹⁰ Patiënten ervaren ernstig geheugenverlies, waarbij alleen fragmenten van herinneringen overblijven. Ze zijn slechts georiënteerd naar zichzelf en niet in staat om oordelen te vellen of problemen op te lossen. In deze fase zijn patiënten volledig afhankelijk en niet in staat om buiten of binnen het huis te functioneren. Ze vereisen veel hulp bij persoonlijke zorg en zijn vaak incontinent. Het is in deze fase niet meer mogelijk om, zelfs met intensief toezicht, patiënten mee te nemen naar activiteiten buiten een verzorgingshuis.

Het is belangrijk te realiseren dat zodra de eerste symptomen zich bij patiënten openbaren er al veel schade in de hersenen is ontstaan. Door dit sluipende begin komen patiënten pas relatief laat bij een specialist terecht. Een Nederlands onderzoek laat zien dat er zo'n 3 tot 3,5 jaar tussen het optreden van de eerste milde symptomen en het eerste bezoek aan een geheugenpoli zit.¹¹ De ziekte ontstaat zo geleidelijk over de tijd heen dat patiënten, hun

omgeving en huisartsen pas laat doorhebben dat er echt iets mis is. Voor behandelingen die ingrijpen op het ziekteproces geldt daarom dat hoe eerder er wordt behandeld, hoe groter het te verwachten behandel-effect zal zijn. Om die reden worden medicijnen steeds eerder in het ziekteproces onderzocht: ten tijde van de eerste milde symptomen – of zelfs al voordat de eerste symptomen ontstaan.

3. Het belang van een tijdige en accurate diagnose

Biomarker-onderzoek biedt patiënten en naasten een snellere en meer accurate diagnose. Dit gebeurt momenteel via een lumbaal-punctie of PET-scan, maar bloed-biomarkers worden al in studieverband toegepast (zie kader).

Patiënten krijgen met een accurate diagnose meer inzicht in het verloop van hun ziekte en weten dus beter wat ze kunnen verwachten. Het stelt hen ook in staat te anticiperen op de progressie van hun ziekte, bijvoorbeeld door hun leefstijl aan te passen en zich samen met hun omgeving voor te bereiden op een fase waarin de symptomen verergeren. Ten slotte komen bepaalde patiënten mogelijk in aanmerking om deel te nemen aan klinische onderzoeken naar nieuwe geneesmiddelen.

Het stellen van een diagnose kan voor patiënten ook een keerzijde hebben. Er bestaat stigma rondom dementie, waardoor patiënten

bijvoorbeeld bang zijn om niet meer als volwaardig lid van de samenleving te worden gezien. Dat uit zich ook in praktische zaken, zoals het behouden van rijbevoegdheid na de diagnose dementie. Ook dat kan mensen ervan weerhouden om tijdig hulp te zoeken. Om dit te verbeteren is het belangrijk dat het stigma vermindert, bijvoorbeeld door goede begeleiding na diagnose en te benadrukken wat patiënten met dementie wél kunnen in plaats van op wat mensen niet meer zouden kunnen.

Lange tijd werd de diagnose dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer gesteld door andere oorzaken uit te sluiten, maar sinds ongeveer tien jaar is er dankzij biomarkers een meer accurate diagnose van de ziekte van Alzheimer mogelijk.

Diagnostiek van alzheimer door de geschiedenis heen

In 1995 werd een lage amyloid- β concentratie in hersenvocht van patiënten met de ziekte van Alzheimer voor het eerst vastgesteld.¹² Deze lage concentratie is het gevolg van het neerslaan van amyloid- β in amyloid-plaques in de hersenen. Een ander neuropathologisch kenmerk van de ziekte van Alzheimer is de aanwezigheid van tau-kluwen in de hersenen. Tau-eiwitten spelen een belangrijke rol bij het transport in de cel, maar bij de ziekte van Alzheimer raakt tau 'gehyperfosforyleerd' (genaamd 'p-tau'), waardoor het kluwen vormt en het transport in de cel stilvalt.

Sindsdien zijn er veel tests ontwikkeld om in hersenvocht de concentratie van amyloid- β of tau eiwitten te meten.¹³ De combinatie van de amyloid- β concentratie en tau/p-tau ratio in hersenvocht is zeer voorspellend voor het al dan niet aanwezig zijn van de ziekte van Alzheimer. Sinds 2011 zijn deze biomarkers dan ook in de wetenschappelijke diagnostische criteria opgenomen van het National Institute on Aging and Alzheimer's Association (NIA-AA) en International Working Group (IWG), als bewijs voor het hebben van de ziekte van Alzheimer.¹⁴

In Nederland wordt nog niet altijd gebruik gemaakt van biomarkers om de diagnose alzheimer te stellen, terwijl het juist van belang is dat het bepalen van biomarkers ook in Nederland in richtlijnen en zorgpaden wordt opgenomen als onderdeel van de diagnostiek naar de ziekte van Alzheimer. Deze visie is eveneens gedeeld in het Integraal Zorgakkoord 2022, waarin gesteld wordt dat er uiterlijk in 2025 voor elke persoon met dementie een diagnose en behandeling op maat beschikbaar zou moeten zijn.¹⁵

4. De ontwikkeling van medicijnen voor de ziekte van Alzheimer

Geneesmiddelenbedrijven doen volop onderzoek naar mogelijke medicijnen voor de ziekte van Alzheimer en andere neurodegeneratieve ziekten die dementie veroorzaken. In de afgelopen 25 jaar hebben geneesmiddelenbedrijven gezamenlijk zo'n \$ 42,5 miljard geïnvesteerd in onderzoek en ontwikkeling van medicijnen.¹⁶

Geneesmiddelenbedrijven werken dus al jaren hard aan een groep medicijnen waarvan nu het eerste middel een positief CHMP-advies heeft gekregen en naar alle waarschijnlijkheid beschikbaar zal komen in Europa: een antilichaam tegen het eiwit amyloïd- β (zie hoofdstuk 5). Dit type medicijnen wordt ook wel *amyloid targeting therapies* (ATT's) genoemd omdat zij de amyloïd-plaques in de hersenen opruimen én voorkomen dat deze plaques gevormd worden.

Uit onderzoek blijkt dat ATT's het ziekteproces van Alzheimer vertragen.¹⁷ De medicijnen kunnen de ziekte echter niet stoppen

of genezen. Ook zullen ze voor veel huidige patiënten geen uitkomst bieden: zij zijn al te ver gevorderd in hun ziekte of hebben (naast Alzheimer ook) een andere vorm van dementie. Toch is de goedkeuring van deze groep medicijnen een belangrijke stap vooruit: voor het eerst kan vroegtijdig worden ingegrepen in het ziekteproces zelf – en is er meer mogelijk dan enkel de verlichting van symptomen.

Bij onderzoek naar de toepassing van medicijnen voor de ziekte van Alzheimer is er veel aandacht voor de inzet van het medicijn op het juiste moment en bij de juiste patiënt. Het is belangrijk dat een behandeling met ATT's zo vroeg mogelijk gestart wordt, het liefst wanneer de symptomen nog (zeer) mild zijn, en alleen wanneer er aantoonbaar sprake is van de ziekte van Alzheimer. Het stellen van een tijdige én accurate diagnose is daarom van groot belang.

Klinisch onderzoek en innovatie: parallellen tussen Multiple Sclerose en Alzheimer

De historische ontwikkeling van geneesmiddelen voor multiple sclerose (MS) en de ziekte van Alzheimer hebben opvallende overeenkomsten. Voor beide ziektes geldt dat er aanzienlijke vooruitgang is geboekt, gedreven door technologische vooruitgang, een beter begrip van ziektemechanismen en de dringende behoefte aan effectieve behandelingen.

In de jaren '90 werd MS gezien als een slopende ziekte met beperkte behandelingsopties. De introductie van ziekte-modificerende therapieën (DMT's) zoals interferon en markeerde een keerpunt, waardoor MS van een invaliderende aandoening naar een beheersbare chronische ziekte veranderde.

De huidige ontwikkelingen in het onderzoek naar medicijnen voor de ziekte van Alzheimer betekenen een verschuiving van (beperkt effectieve) symptomatische behandeling naar het beïnvloeden van het onderliggend ziekteproces.

Zowel het onderzoek naar MS als dat naar de ziekte van Alzheimer hebben over de jaren aantoonbaar geprofiteerd van een beter begrip van de onderliggende ziekte-

mechanismen. Toen duidelijk werd dat MS een auto-immuunziekte is, leidde dit tot gerichte behandelingen om dit proces te beïnvloeden.

Bij Alzheimer-onderzoek baseerde men zich in de eerste jaren op diagnostiek op basis van de klinische symptomen, waar men nu een biomarker-gedreven diagnose gebruikt op basis van amyloïd- β -plaques, tau-kluwen en neuro-inflammatie. Hierdoor wordt de ontwikkeling van gerichte therapieën tegen deze oorzaken mogelijk.

Ook technologische innovaties hebben in beide ziektegebieden een cruciale rol gespeeld. De introductie van MRI bracht een revolutie teweeg in de MS-diagnostiek, waardoor nauwkeurige klinische studies mogelijk werden. Bij de ziekte van Alzheimer hebben eerst MRI en later biomarkers en PET-scan de visualisatie van Alzheimer-pathologie in levende patiënten mogelijk gemaakt, waardoor het stellen van een tijdige en accurate diagnose mogelijk is geworden.

Voor beide onderzoeksvelden geldt dat de grote ontwikkelingen in begrip van onder-

liggende ziektepathologie en de inzet van technologische innovaties hebben geleid tot beter en gericht klinisch onderzoek, wat weer geleid heeft tot het includeren van patiënten in vergelijkbare ziektestadia met vergelijkbare onderliggende pathologie (minder dementie-mengbeelden en vergelijkbaar snel voortschrijdend ziekteproces). Verbeterde diagnostiek en pathofysiologische inzichten hebben daarbij geresulteerd in geavanceerdere onderzoeksontwerpen en betrouwbare eindpunten.

Niet minder belangrijk is dat de belangenbehartiging van patiënten en het zichtbaar maken van de maatschappelijke impact van ziekte een belangrijke rol hebben gespeeld bij het bevorderen van de ontwikkeling van medicijnen voor zowel MS als de ziekte van Alzheimer.

Concluderend zijn er zichtbare parallellen in de ontwikkelingstrajecten van medicijnen voor MS de ziekte van Alzheimer, met speciale aandacht voor doorlopend onderzoek en het leren van ervaringen uit het verleden, die laten zien dat complexe neurologische ziekten behandelbaar zijn.

5. Een blik op de (nabije) toekomst

De registratie van nieuwe medicijnen

In november 2024 heeft het Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) van de European Medicines Agency's (EMA) een positief advies gegeven voor de toelating van een nieuw medicijn voor de ziekte van Alzheimer tot de Europese markt. Het gaat om het middel lecanemab, een antilichaam dat bij de ziekte van Alzheimer zowel de amyloïd- β plaques als een van de toxische voorloperstadia, de zogenaamde protofibrillen, kan opruimen.

Het middel was eerder al goedgekeurd in de Verenigde Staten, Japan, China, Zuid-Korea, Hong Kong, Israël, de Verenigde Arabische Emiraten en het Verenigd Koninkrijk. De Europese Commissie zal op basis van het CHMP-advies besluiten of het middel zal worden toegelaten in Europa. Daarna zal in elk Europees land beoordeeld worden of het middel wordt opgenomen in het pakket van vergoede geneesmiddelen, zo ook in Nederland. Dit proces duurt in Nederland doorgaans één tot twee jaar.

Er zal dus nog wat tijd verstrijken, voordat de eerste Nederlandse patiënt met dit middel behandeld kan worden.

Naast lecanemab is in juli 2024 de ATT donanemab goedgekeurd door de U.S. Food and Drug Administration (FDA) in Amerika. Het dossier ligt op dit moment voor bij de EMA en in 2025 wordt ook van dit middel een uitspraak over al dan niet toelating tot de Europese markt verwacht.

Potentiële medicijnen: onderzoek naar andere targets

Leden van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG) zullen, ondanks de afwijzing van medicijnen voor alzheimer in Europa, blijven investeren in onderzoek naar en de ontwikkeling van behandelingen voor de ziekte van Alzheimer. De bedrijven zetten zich in om medicijnen te ontwikkelen die de ziekte van Alzheimer kunnen afremmen of zelfs stoppen. Naast ATT's worden er veel meer (combinaties van) targets onderzocht die werkzaam zouden kunnen zijn in de strijd tegen ziekte van Alzheimer:

2024 Alzheimer's Drug Development Pipeline

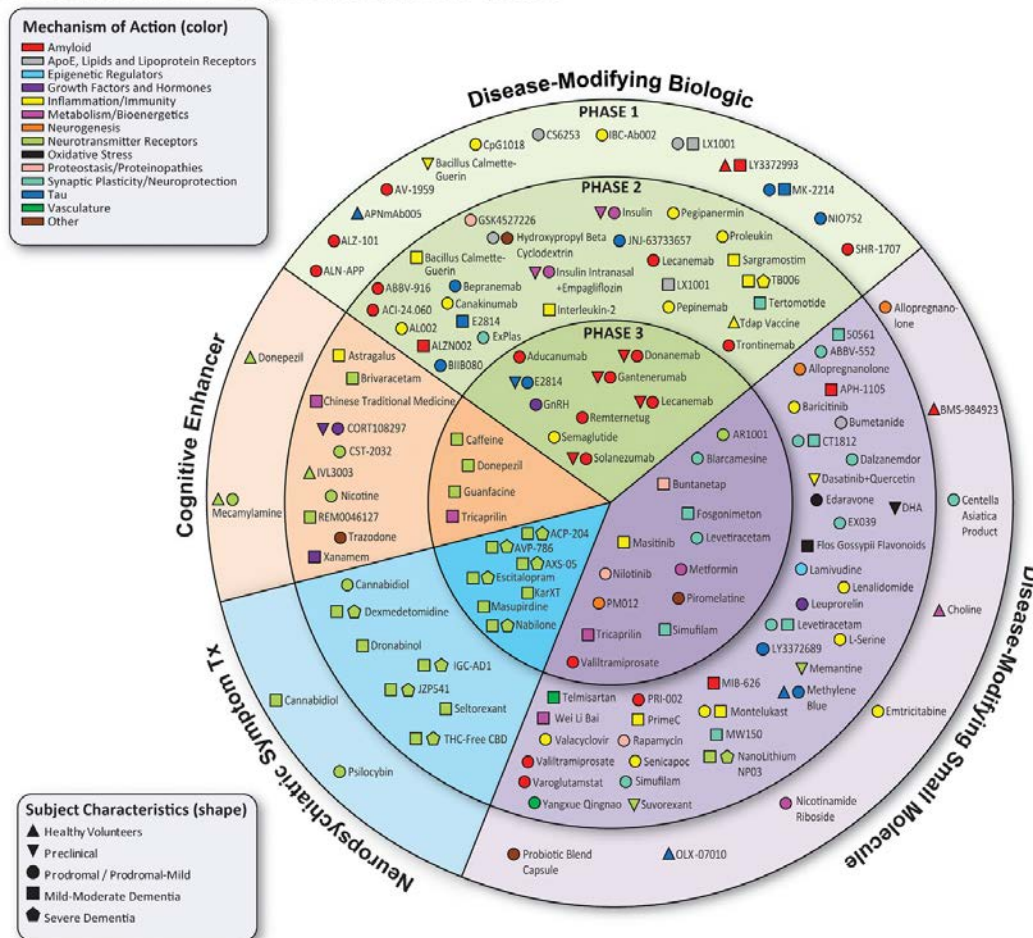


FIGURE 1 Agents in clinical trials for treatment of Alzheimer's disease on the Index Date of January 1, 2024, as recorded on clinicaltrials.gov. The inner ring shows Phase 3 agents; the middle ring includes Phase 2 agents; the outer ring presents Phase 1 therapies. Agents in green areas are biologics; those in purple areas are disease-modifying small molecules; agents in orange areas are symptomatic agents addressing cognitive enhancement; and those in the blue sections of the figure target behavioral and neuropsychiatric symptoms. The shape of the icon denotes the population of the trial; the color of the icon denotes the CADRO-based class of the agent (©J Cummings; Mde la Fleur, PhD, Illustrator).

Bron: Cummings J, Zhou Y, Lee G, Zhong K, Fonseca J, Cheng F. Alzheimer's disease drug development pipeline: 2024. *Alzheimers Dement (N Y)*. 2024 Apr 24;10(2):e12465. Dutch. doi: 10.1002/trc2.12465. PMID: 38659717; PMCID: PMC11040692.

Vergoeding van ATT's: de financiële context

Geneesmiddelenbedrijven streven ernaar om nieuwe medicijnen beschikbaar te maken op een manier die financieel houdbaar is. Bij de ziekte van Alzheimer vraagt dit om een nieuwe benadering, want ATT's wijken op een aantal punten af van andere groepen medicijnen. De kosten en opbrengsten van deze medicijnen zullen bijvoorbeeld onder verschillende budgetten vallen: zo is het niet ondenkbaar dat het medicijnbudget stijgt, maar de uitgaven aan langdurige zorg daardoor op termijn dalen. De kosten zullen hierbij voor de baten uitgaan: patiënten worden behandeld wanneer zij nog relatief gezond zijn, om latere ziektelast en de daarmee gepaard gaande hoge zorgkosten te voorkomen. Hierbij dient er rekening te worden gehouden met (vermeden) indirecte kosten door het gebruik van ATT's bijvoorbeeld doordat er op termijn minder (intensief) mantelzorg nodig zal zijn doordat de beginnende fase van de ziekte van Alzheimer naar verwachting verder

wordt uitgesteld, en de arbeidsproductiviteit van patiënten en mantelzorgers minder snel daalt.

Dit toekomstscenario is helaas niet van toepassing op de patiënten van nu die zich al in het gevorderde stadium van de ziekte van Alzheimer bevinden: zij kunnen immers niet meer behandeld worden met ATT's. In deze groep patiënten betekent het dat de huidige kosten van langdurige zorg juist verder oplopen.

De huidige financieringsmodellen in het Nederlands vergoedingssysteem lijken nog weinig ruimte te bieden voor zulke ontwikkelingen. Daarom is het belangrijk om nu met de overheid en verzekeraars in gesprek te gaan om innovatieve financieringsvormen te bespreken die optimaal aansluiten bij de unieke kenmerken van medicijnen tegen de ziekte van Alzheimer.



Eén op de vijf mensen krijgt op dit moment de diagnose dementie. De ziekte raakt daarmee iedereen, direct of indirect.

6. Conclusie en aanbevelingen

In dit whitepaper benadrukken wij de dringende noodzaak om actie te ondernemen tegen de ziekte van Alzheimer. We belichten de aanzienlijke impact van een alzheimer-diagnose, de bijbehorende, complexe ziektelast en het ernstige toekomstbeeld voor patiënten, mantelzorgers en de samenleving, die gepaard gaan met aanzienlijke en stijgende kosten en een toenemend aantal getroffen individuen.

We benadrukken nogmaals: op dit moment krijgt één op de vijf mensen de diagnose dementie. De ziekte raakt daarmee iedereen, direct of indirect.

Ook onderstrepen wij het belang van het stellen van een tijdige en accurate diagnose, evenals de ontwikkeling en juiste implementatie van nieuwe therapieën. Wij zien een rol en verantwoordelijkheid voor patiënten(vertegenwoordigers), zorgverleners, onderzoekers, overheid én geneesmiddelenbedrijven in het bevorderen van medische vooruitgang voor deze ernstige, fatale hersenziekte.

De parallel met de historische ontwikkelingen bij MS toont aan dat het door samen significante stappen te zetten – van ogenschijnlijk ‘kleine’ medische innovaties tot zeer substantiële ontdekkingen – mogelijk is om complexe neurologische ziektes van te behandelen en de impact op mens en maatschappij een halt toe te roepen.

Wij zien mogelijkheden voor een vergelijkbare aanpak in alzheimer-onderzoek en -zorg. Als gezamenlijke geneesmiddelenbedrijven roepen wij daarom op tot een gedeelde inspanning om optimaal gebruik te maken van diagnostische hulpmiddelen, nieuwe behandelingen op passende wijze te implementeren, te blijven investeren in wetenschappelijk onderzoek en publiek bewustzijn, zodat we bestaand stigma verminderen en de kwaliteit van leven verbeteren voor patiënten en families die worden geraakt door de ziekte van Alzheimer.

Wij signaleren vier concrete aandachtspunten bij onderzoek naar en het bieden van zorg bij de ziekte van Alzheimer:

Bevorder tijdige diagnose

Het is cruciaal om biomarkers en andere diagnostische hulpmiddelen te gebruiken om de ziekte van Alzheimer in de vroegste stadia te identificeren. Dit kan patiënten helpen om tijdig toegang te krijgen tot (klinisch onderzoek naar) behandelingen die de progressie van hun ziekte kunnen vertragen.

Stimuleer cross- sectionele samen- werking

Er moet een nauwe samenwerking zijn tussen geneesmiddelenbedrijven, zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers om vooruitgang te boeken in alzheimeronderzoek en alzheimerzorg. Dit kan leiden tot een snellere en effectievere implementatie van nieuwe behandelingen en daarmee betere zorguitkomsten voor patiënten.

Verminder stigma

Het is belangrijk om het stigma rondom dementie te verminderen. Dit kan patiënten en hun naasten helpen om een ‘niet pluis gevoel’ sneller te verklaren, angst voor de diagnose en wegval van maatschappelijke participatie te verminderen.

Creër innovatieve financierings- vormen

Samen met overheid en zorgverzekeraars moet er gezocht moeten worden naar nieuwe financieringsmodellen voor innovatieve therapieën waarin niet alleen kosten en baten van een behandeling maar alle directe en indirecte kosten en baten worden meegenomen. Dit kan ervoor zorgen dat ook middelen tegen bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer voor patiënten beschikbaar komen.

Als samenwerkende geneesmiddelenbedrijven gaan wij graag in gesprek met de betrokken veldpartijen om aan de genoemde uitdagingen te werken.

Literatuurlijst

- ¹ Ministerie van VWS, Nationale Dementiestrategie, 21 september 2020, 1. Commissie Toekomst Zorg thuiswonende ouderen, Oud en Zelfstandig in 2030: aangepast reisadvies, 30 juni 2020, <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/06/30/oud-en-zelfstandig-in-2030-aangepast-reisadvies15>.
 - ² Alzheimer Nederland, Mantelzorg voor mensen met dementie is een fulltime baan, 16 december 2020, <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/mantelzorg-dementie-fulltime-baan>.
 - ³ Nivel, Dementiemonitor Mantelzorg 2020, 16 december 2020, pagina 21.
 - ⁴ Ministerie van VWS, Nationale Dementiestrategie, 21 september 2020, 1. Commissie Toekomst Zorg thuiswonende ouderen, Oud en Zelfstandig in 2030: aangepast reisadvies, 30 juni 2020, <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/06/30/oud-en-zelfstandig-in-2030-aangepast-reisadvies15>.
 - ⁵ Ministerie van VWS, Nationale Dementiestrategie, 21 september 2020, 1. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/06/30/oud-en-zelfstandig-in-2030-aangepast-reisadvies>
 - ⁶ Begroting Justitie en Veiligheid 2025, 17 september 2024. <https://www.njb.nl/nieuws/begroting-justitie-en-veiligheid-2025/#:~:text=Met%20de%20Justitie%20en%20Veiligheidsbegroting,de%20toegang%20tot%20het%20recht>
 - ⁷ Alexander Braun et al. Cost of care for persons with dementia: using a discrete-time Markov chain approach with administrative and clinical data from the dementia service Centres in Austria. *Health Economics Review* (2020) 10:29
 - ⁸ NZA, Monitor Zorg voor Ouderen 2018, pagina 28. Vektis, Stijgende kosten dementie door duurder wordende verpleeghuiszorg. 18 december 2020. <https://www.vektis.nl/intelligence/publicaties/stijgende-kosten-dementie-door-duurdere-verpleeghuiszorg>
 - ⁹ Hardy et al. *Science*. 1992 Apr 10;256(5054):184-5
 - ¹⁰ Mayo Clinic. Alzheimer's Stages: How the Disease Progresses, available from <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/alzheimers-disease/in-depth/alzheimers-stages/art-20048448>.
 - ¹¹ W Liao et al., A profile of The Clinical Course of Cognition and Comorbidity in Mild Cognitive Impairment and Dementia Study (The 4C study): two complementary longitudinal, clinical cohorts in the Netherlands. *BMC Neurology* (2016) 16:242, page 7.
 - ¹² Hampel H, Hu Y, Cummings J, et al. Blood-based biomarkers for Alzheimer's disease: current state and future use in a transformed global healthcare landscape. *Neuron*;18:2781-99.
 - ¹³ Jack CR Jr, Bennett DA, Blennow, et al. NIA-AA Research Framework: toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2018;4:535-62.
 - ¹⁴ Jack CR Jr, Bennett DA, Blennow, et al. NIA-AA Research Framework: toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2018;4:535-62.
 - ¹⁵ Nationale Dementiestrategie 2021-2030 (overheid.nl) laatst geraadpleegd 29-09-2024
 - ¹⁶ *Alzheimers Dement*. 2021 Sep 28;18(3):469–477. doi: 10.1002/alz.12450
 - ¹⁷ Zie onderzoeksresultaten donanemab, aducanumab (EMERGE, high dose) and lecanemab (10 mg bi-weekly):
 - Donanemab: Mark Mintun et al. Donanemab in Early Alzheimer's Disease. *N Engl J Med* (2021) 384: 1691-704.
 - Lecanemab: Chad Swanson et al. A randomized, double-blind, phase 2b proof-of-concept clinical trial in early Alzheimer's disease with lecanemab, an anti-A β protofibril antibody. *Alzheimer's Research & Therapy* (2021) 13:80.
 - Aducanumab: S Bud Haeberlein et al., Two Randomized Phase 3 Studies of Aducanumab in Early Alzheimer's Disease. *J Prev Alz Dis* 2022, published online March 18, 2022.
 - ¹⁸ Alison Abbott, Treating Alzheimer's Before It Takes Hold. *Nature* (603), 10 maart 2022, 216-219.
-

Colofon

Uitgave

Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen
Postbus 11633
2502 AP Den Haag
070 - 313 22 22
info@innovatievegeneesmiddelen.nl
www.innovatievegeneesmiddelen.nl

Redactie en samenstelling

Anne Dreves

Ontwerp

StudioDam, Amsterdam

© 2024 VIG

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere wijze, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever. Deze uitgave is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Een aantal feiten uit deze publicatie is afkomstig uit recente publicaties van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen, EFPIA en andere bronnen. Deze zijn gecontroleerd op juistheden zijn actueel op het moment van publicatie. Wel hebben deze feiten, net als de in de publicatie opgenomen infographics, een tijdgebonden karakter. De uitgever aanvaardt geen aansprakelijkheid voor onjuistheden in deze uitgave.