

## **De stekker uit het Alzheimeronderzoek? Slag in het gezicht van mensen met dementie, nu en later.**

De mededeling dat farmagigant Pfizer de stekker uit het Alzheimeronderzoek trekt, zorgt voor een schokgolf in de publieke opinie, niet in het minst bij mensen met dementie en wie voor hen zorgt. Die krijgen telkens de wetenschap vooruitgang boekt weer wat hoop. Die hoop is er wellicht niet meer voor henzelf, maar wel voor wie na hen met de aandoening geconfronteerd wordt.

We hadden recent de vraag over het al dan niet terugbetalen van een knieprothese voor iemand met dementie op de voorpagina van de krant en nu is er dit bericht. Ga er maar aan staan als organisatie die dagelijks in de weer is voor mensen met dementie, voor de bespreekbaarheid van en kennis over de aandoening en hoe ermee om te gaan, voor inzameling van broodnodige fondsen voor onderzoek. Ga er maar aan staan, als je mensen met dementie en hun naaste omgeving het perspectief van levensgenoegen wil bieden in zonder meer moeilijke jaren. In een tijd waar vergrijzing een belangrijke bezorgdheid is van samenleving en beleid komt deze keuze hard over.

Er is reden voor grote ontevredenheid. De stem van wie met dementie te maken krijgt, wordt te weinig gehoord. Ook de middelen voor en de resultaten van zorg- en fundamenteel onderzoek blijven als dusdanig en in de media fors onderbelicht.

De WHO, doorgaans een zeer objectieve informatiebron, ging naar aanleiding van de oprichting van haar wereldwijd observatorium over dementie het aantal publicaties over dementie na in 2016. Haar bevinding is even schrikken: het waren er om en bij de 7000. Voor diabetes waren er dat 15 000, voor kanker 99 000! Het staat als een paal boven water dat er dus iets schort met die aandacht, ondanks alle goed bedoelde inspanningen tot nu toe.

En toch zijn er signalen die ons hoopvol stemmen. Eergisteren was er het nieuws dat het Europese programma voor research naar degeneratieve aandoeningen 21 miljoen euro ter beschikking stelt. Ook Bill Gates stelt persoonlijk 100 miljoen dollar ter beschikking voor Alzheimeronderzoek. Bijkomend zijn er onze schitterende onderzoeksteams die aan de weg timmeren en zijn er farmaceutische bedrijven die verder zoeken naar een medicijn tegen alzheimer. Bovenop weten we uit recent gepubliceerd onderzoek dat preventie en leefstijl het aantal mensen met dementie kan doen dalen. Daarnaast zijn lotgenotencontact en psycho-educatie voor mantelzorgers ook uitermate belangrijk. Ook deze inzichten moeten een toepassing vinden.

Er is ook de strijd voor meer aandacht voor de mensen met dementie van vandaag. Ook voor zorg zijn meer middelen nodig. De kwaliteit van zorg kan of beter nog moet nog verder omhoog, dat heeft een VRT-Pano-reportage recent nog duidelijk gemaakt. Zorg zal altijd een belangrijke opdracht zijn van onze samenleving. Dat zal te meer zo zijn zolang een medische oplossing voor alzheimer en andere vormen van dementie niet binnen handbereik is. Streven wij allen niet naar een dementievriendelijke samenleving waar je, ondanks dementie, toch in alle respect en het juiste begrip een menswaardig leven kan leiden? Laten we daarom ijveren voor investeringen in wetenschappelijk onderzoek, inclusief zorggerelateerd onderzoek aan onze universiteiten en hogescholen én op de uitbouw van goede zorg. Het ene kan niet zonder het andere. Wat heb je er trouwens aan als je vandaag aan het verdrinken bent in de zorg voor iemand met dementie en iemand je komt zeggen dat hij aan een hoogtechnologische helikopter werkt die je over tien jaar komt oppikken uit het water? Ben je dan niet blij dat iemand anders wat zwembandjes aan elkaar knoopt en je die toewerpt?

Jurn Verschraegen is directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Hilde Lamers is directeur van de Alzheimer Liga Vlaanderen

Wilfried Nys is directeur van de Stichting Alzheimer Onderzoek