

Zorgsysteemgereedheid voor ziektemodificerende geneesmiddelen voor dementie

Juli 2026

In opdracht van ZonMw



Uitvoering

Door Huib Kooijman, Finitor Consultancy en Naomi Tielen, Canvas Healthcare Consulting BV
in opdracht van ZonMw in het kader van Onderzoeksprogramma Dementie

Juli 2026

Inhoudsopgave

Colofon	2
Inhoudsopgave	3
Samenvatting	4
1. Introductie	8
2. Aanpak, scope en afbakening	12
3. Context	16
4. Inhoud van zorg	22
4.1 Thema: Consensusvorming in het medisch veld	23
4.2. Thema: Kennisontwikkeling in de klinische praktijk	26
4.3. Thema: Patiëntparticipatie en -perspectief	30
5. Organisatie van zorg	32
5.1 Thema: Een passend zorgpad	34
5.2 Thema: Transmurale afstemming en samenwerking	39
5.3 Implementatiestudie als aanvulling op leidraad en blauwdruk	43
6. Data-infrastructuur voor monitoring, evaluatie en onderzoek	44
7. Onderzoek en kennisontwikkeling	48
7.1 Thema: Toepassingsgericht onderzoek	49
7.2 Thema: Burgerperspectief	51
8. Communicatie	52
8.1 Communicatie richting het publiek	53
8.2 Communicatie naar en met patiënten	54
9. Overzicht van aanbevelingen	56
10. Conclusie	64
Referenties	66
Geïnterviewde stakeholders	67
Begrippenlijst	68

Samenvatting



De eerste ziektemodificerende therapieën voor dementie zijn in Europa toegelaten, vooralsnog specifiek voor de meest voorkomende vorm ervan, de ziekte van Alzheimer. Tientallen andere middelen bevinden zich in gevorderde klinische ontwikkeling. De vraag is niet óf het Nederlandse zorgsysteem zich moet voorbereiden op hun introductie, maar hoe en wanneer. Dit rapport brengt in kaart wat die voorbereiding vereist en doet twaalf samenhangende aanbevelingen, gericht op vijf thema's: inhoud van zorg, organisatie van zorg, data-infrastructuur, onderzoek en communicatie.

WAAROM NU HANDELEN

Ziektemodificerende therapieën (voor de ziekte van Alzheimer) zijn in beginsel gericht op beginnende ziekte: lichte cognitieve stoornissen (MCI) of milde dementie. Dat maakt tijdige herkenning en doorverwijzing behandelbepalend. Tegelijk kondigt zich een nieuwe zorgvraag aan: mensen met cognitieve klachten die nu geen hulp zoeken, zullen dat bij beschikbaarheid van een behandeling mogelijk wél doen. De omvang van deze groep is potentieel groot - honderdduizenden mensen hebben cognitieve klachten, al heeft slechts een deel daarvan daadwerkelijk MCI of milde dementie. Voorbereiding vergt tijd. Centra die pas starten op het moment van marktintroductie en/of vergoeding zijn niet op tijd gereed en zonder coördinatie bestaat het risico dat aanbieders afzonderlijk en onder tijdsdruk een eigen aanpak zullen ontwikkelen. De bevindingen en aanbevelingen in dit rapport zijn primair gebaseerd op Alzheimer, maar de zorgsysteemvraagstukken die zij adresseren zijn in belangrijke mate generiek: zij kunnen zich in vergelijkbare vorm voordoen bij de introductie van ziektemodificerende therapieën voor andere vormen van dementie.

INHOUD VAN ZORG

Het medisch veld is verdeeld over de klinische relevantie van de huidige middelen, de rol van amyloïd in de etiologie en de juiste uitkomstmaten. Zonder gedeelde uitgangspunten is het lastig richtlijnen te ontwikkelen en kunnen patiënten afhankelijk van hun zorgverlener uiteenlopende adviezen krijgen. Consensusvorming is daarmee een voorwaarde voor een coherente zorgverlening.

Vroegdiagnostiek met biomarkers vergroot de kans op tijdige behandeling, maar roept ook ethische vragen op: over medicalisering van mensen met milde klachten, de psychologische last van een vroege diagnose en de betekenis van een positieve uitslag zonder zekerheid over het ziekteverloop. Deze afwegingen verdienen expliciete aandacht in de zorgverlening.

De zorgverlening aan mensen in een vroeg stadium van dementie, die nog volop regie voeren over hun leven, vraagt om een benadering waarin gedeelde besluitvorming centraal staat. Patiënten kunnen en willen actief meebeslissen over diagnostiek en behandeling. Kennis en handvatten hiervoor zijn noodzakelijk, evenals het meenemen van het perspectief van de mantelzorger, wiens zorglast bij progressie sterk toeneemt.

ORGANISATIE VAN ZORG

De beschikbaarheid van een behandeloptie verandert de aard van de zorgvraag: van begeleiding bij gevorderde klachten naar vroege signalering en behandelgerichte diagnostiek. Dit vraagt om een nieuw zorgpad — van triage en biomarkerdiagnostiek tot indicatiestelling, behandeling en monitoring — en om heldere transmurale afspraken over wie welke stap uitvoert. Wij bevelen aan deze respectievelijk vast te leggen in een generieke leidraad voor regionale zorgpaden en een blauwdruk voor transmurale samenwerking, die centra en regio's als gemeenschappelijke basis kunnen gebruiken bij het inrichten van hun eigen zorgorganisatie.

Een gefaseerde introductie ligt daarbij in de rede: eerst via expertisecentra, daarna met geleidelijke opschaling naar perifere centra. Daarvoor is tijdige afstemming nodig tussen huisartsen, geheugenpoli's, diagnostische centra en medisch-specialistische behandelcentra. Inzicht in de verwachte omvang van de zorgvraag en een forecastmodel voor capaciteitsplanning zijn daarbij gewenst.

Voor de ontwikkeling van de leidraad en blauwdruk verdient het overweging deze te combineren met een kleinschalige implementatiestudie rondom reeds toegelaten ziektemodificerende geneesmiddelen. Een praktijkgerichte aanpak vergroot het draagvlak voor het uitvoeren van de aanbevelingen en levert direct bruikbare inzichten op voor de te ontwikkelen instrumenten. De studie dient zich uitdrukkelijk te richten op implementatievraagstukken, niet op de effectiviteitsvraag.

DATA-INFRASTRUCTUUR, ONDERZOEK EN COMMUNICATIE

Een gecontroleerde introductie van ziektemodificerende therapieën vereist een landelijke data-infrastructuur met een register voor alle patiënten, ongeacht behandelstatus. Een register maakt leren en verbeteren in de zorgverlening mogelijk en biedt de basis voor toepassingsgericht onderzoek, richtlijnontwikkeling en pakketbeheer.

Inzicht in het burgerperspectief op de maatschappelijke afweging tussen de impact van dementie en de waarde van behandelingen is relevant voor beleidsbeslissingen over vergoeding en toegang.

Communicatie vraagt om een gecoördineerde aanpak op twee niveaus. Richting het publiek is een genuanceerd en realistisch beeld nodig over wat de nieuwe therapieën wel en niet kunnen, om zowel valse hoop als onnodige bezorgdheid te voorkomen. Richting patiënten en mantelzorgers gaat het om toegankelijke informatie en praktische ondersteuning bij eigen regie met geïnformeerde besluitvorming.

OVERKOEPELENDE AANBEVELING

De aanbevelingen hangen onderling nauw samen en vragen om een gecoördineerde aanpak. Wij bevelen aan de uitvoering te beleggen in een overkoepelend consortium van zorgverleners, onderzoekers, patiëntenorganisaties en beleidsmakers. Een consortium biedt de structuur om activiteiten te coördineren, voortgang te bewaken en te zorgen dat kennis en oplossingen die eenmaal zijn ontwikkeld direct beschikbaar zijn voor alle betrokken partijen. Aansluiting bij internationale initiatieven biedt Nederland bovendien de kans te profiteren van elders opgedane kennis en ervaringen.

1. Introductie

Aanleiding

Een doorbraak is nodig in de bestrijding van dementie. Dit is de centrale notie in de Nationale Dementiestrategie (NDS) die het ministerie van VWS in september 2020 presenteerde aan de Tweede Kamer en in de opdracht aan ZonMw voor het Onderzoeksprogramma Dementie (OPD) [1] [2]. De missie van de Nationale Dementiestrategie is: 'Mensen met dementie en hun naasten kunnen als waardevol lid van onze samenleving functioneren en goede ondersteuning en zorg ontvangen. Er wordt daartoe relevant wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek gedaan naar mogelijke preventie, vroegdiagnostiek, behandeling van symptomen en genezing van dementie.' De Nationale Dementiestrategie krijgt vorm in drie hoofdthema's: 'Dementie onderzoeken', 'Een dementievriendelijke samenleving' en 'Leven met dementie'.

Het Onderzoeksprogramma Dementie werkt primair aan het eerste hoofdthema: 'Dementie onderzoeken' en heeft als kerndoelstelling kennis te ontwikkelen en bij te dragen aan de ontwikkeling van diagnostiek en therapieën om dementie te voorkomen en te behandelen. Het programma kent verschillende werkpakketten. Een daarvan is Werkpakket 4: 'Veelbelovende innovatieve therapieën' van het Onderzoeksprogramma. Dit werkpakket heeft als doel het zo ver en snel mogelijk richting de markt brengen van specifieke innovatieve therapieën. Daarmee draagt het bij aan het overkoepelende programmadoel van Onderzoeksprogramma Dementie om ontwikkelde kennis, producten, diensten en therapieën sneller bij mensen met dementie en hun omgeving te krijgen en daarmee de kwaliteit van leven te verbeteren.

Als beheerder van het Onderzoeksprogramma Dementie, overweegt ZonMw een nieuwe subsidie-regeling op te zetten binnen dit programma. De beoogde regeling richt zich op het gereedmaken van het zorgsysteem voor de komst van nieuwe dementiemiddelen in Nederland. De noodzaak hiervoor vloeit voort uit de on vervulde behandelbehoefte bij patiënten en artsen en de potentieel grote impact van nieuwe therapieën voor dementie op het zorgsysteem én het recent (2025) beschikbaar komen van geneesmiddelen die gericht zijn op het biologische ziekteproces van de ziekte van Alzheimer, een veelvoorkomende vorm van dementie. Met de regeling wil ZonMw bijdragen aan een optimale voorbereiding en ondersteuning van zorgstakeholders bij de initiële introductie van de eerste therapieën en bij de overgang naar een meer reguliere situatie met meerdere behandelopties en meer bekendheid met de beschikbare middelen. Er wordt gestreefd naar een optimale introductie van de middelen vanuit het perspectief van het medische veld, het zorgsysteem, patiënten, mantelzorgers én het algemene publiek.

Opdracht

De opdracht van ZonMw aan opdrachtnemers is het uitvoeren van een verkenning naar de gereedheid van het Nederlandse zorgsysteem voor de komst van nieuwe, tot de markt toegelaten (ziektemodificerende) dementiegeneesmiddelen. Deze verkenning brengt in kaart wat de behoeften van verschillende stakeholders in Nederland zijn bij de introductie van de nieuwe dementiegeneesmiddelen, wat daarvoor nodig is en op welke onderwerpen en/of activiteiten ondersteuning met publieke middelen gewenst is om dat te realiseren.

De vraagstelling bij de opdracht luidt: hoe kan ZonMw via een subsidieregeling een bijdrage leveren aan de voorbereiding van het Nederlandse zorgsysteem op de introductie van geneesmiddelen voor de behandeling van dementie.

Het beoogde product is een rapport met bevindingen dat als input kan dienen voor een door ZonMw zelf op te stellen en te publiceren rapport over de subsidieregeling.

Doelstelling

Dit rapport is een verkenning op hoofdlijnen naar de gereedheid van het Nederlandse zorgsysteem op de komst van nieuwe dementiegeneesmiddelen. We voeren een analyse uit rond het scenario waarin dergelijke therapieën een omslag betekenen voor de perceptie van de ziekte bij patiënt en behandelaar, de aard en omvang van de zorgvraag en de inhoud en organisatie van de dementiezorg.

In dit rapport wordt uitgewerkt wat deze omslag concreet betekent voor de gereedheid van het zorgsysteem en welke stappen nu gezet moeten worden. Dat omvat niet alleen de organisatie van zorg en de benodigde infrastructuur, maar ook de medisch-inhoudelijke en ethische vraagstukken die de introductie van dergelijke therapieën met zich meebrengt: van consensusvorming in het medisch veld en kennisontwikkeling bij zorgprofessionals tot de rol van patiënten en mantelzorgers bij besluitvorming over diagnostiek en behandeling en de communicatie hierover.

De centrale vraag is steeds: hoe zorgen we ervoor dat patiënten met milde dementie en lichte cognitieve klachten die in aanmerking kunnen komen voor ziektemodificerende behandeling en tijdig toegang krijgen tot de juiste zorg.

Leeswijzer

Het hoofdstuk Inhoud van zorg gaat over de medisch-inhoudelijke aspecten van de zorgverlening rondom beginnende dementie. Aan bod komen de verdeeldheid in het medisch veld over etiologie, uitkomstmaten en de klinische relevantie van ziektemodificerende therapieën, de kenniskloof bij zorgprofessionals over vroegdiagnostiek en behandelopties, en de ethische vraagstukken rondom vroege diagnostiek en het omgaan met onzekerheid. Ook het perspec-

tief van de patiënt en mantelzorger staat centraal: de nieuwe doelgroep vraagt om een zorgverlening waarin gedeelde besluitvorming expliciet is ingebed.

Het hoofdstuk Organisatie van Zorg gaat over de inrichting van de zorg die nodig is om Alzheimertherapieën daadwerkelijk te kunnen leveren. Aan bod komen het zorgpad rondom diagnose, indicatiestelling en behandeling, de transmurale samenwerking tussen huisartsen, geheugenpoli's en expertisecentra, en de bekostiging van de benodigde zorgactiviteiten. Dit deel beantwoordt de vraag hoe, waar en door wie de zorg georganiseerd moet worden, en welke voorbereidingen daarvoor nu al nodig zijn.

Het hoofdstuk Data-infrastructuur voor monitoring, evaluatie en onderzoek gaat over de randvoorwaarden om van de introductie van Alzheimertherapieën te leren. Een gecontroleerde introductie vereist systematische registratie van behandeluitkomsten, veiligheid en systeemimpact. Dit deel beschrijft wat er nodig is om die data-infrastructuur tijdig in te richten, welke functies een landelijk register moet vervullen en hoe aangesloten kan worden bij bestaande initiatieven.

Het hoofdstuk Onderzoek gaat over de kennisagenda die de introductie van Alzheimertherapieën met zich meebrengt. Aan bod komen toepassingsgericht onderzoek naar de effecten en waarde van therapieën in de klinische praktijk — op basis van data uit de landelijke infrastructuur — en methodologisch onderzoek naar uitkomstmaten die aansluiten bij wat voor patiënten en mantelzorgers werkelijk relevant is. Ook het burgerperspectief op de maatschappelijke afweging tussen de impact van Alzheimer en de meerwaarde van behandelingen komt aan bod. Dit geeft inzicht in welke onderzoeksvragen nu al kunnen worden voorbereid en voor een verantwoorde én lerende implementatie van Alzheimertherapieën in het Nederlandse zorgstelsel.

Het hoofdstuk Communicatie bespreekt de informatie- en communicatieopgave die de introductie van Alzheimertherapieën met zich meebrengt. Aan bod komen de publiekscommunicatie — die ingaat op de nieuwe (behandel)situatie en gericht is op het creëren van een realistisch en genuanceerd beeld over dementie, diagnostiek en de mogelijkheden en beperkingen van nieuwe therapieën — en de communicatie naar en met patiënten en mantelzorgers, gericht op het ondersteunen van geïnformeerde besluitvorming zodat zij regie kunnen voeren over hun eigen zorgkeuzes in een complex zorgtraject.

2. Aanpak, scope en afbakening

Aanpak

Dit rapport is gebaseerd op gesprekken met betrokkenen uit het veld, ondersteund door bevindingen uit deskresearch.

De deskresearch richtte zich op openbaar beschikbare informatie over de stand van zaken rond ziektemodificerende therapieën voor dementie, de organisatie van de dementiezorg in Nederland en relevante internationale ontwikkelingen. Daarbij is gebruik gemaakt van wetenschappelijke literatuur, beleids- en richtlijndocumenten en publiek toegankelijke informatie van zorginstellingen en kennisinstituten.

Aanvullend zijn gesprekken gevoerd met een brede groep deskundigen en betrokkenen uit het dementieveld: zorgverleners, onderzoekers, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, geneesmiddelbedrijven en beleidsmakers -. De gesprekken waren semigestructureerd van opzet en gericht op het verkennen van ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling, knelpunten in de zorgorganisatie en de gereedheid van het zorgsysteem. Deelnemers zijn geselecteerd op basis van hun expertise en rol in het veld. De gesprekken vonden plaats in drie rondes: een brede eerste ronde met alle gesprekspartners, gevolgd door verdiepende interviews met een selectie van hen, en ten slotte een validatieronde waarbij het conceptrapport aan alle geïnterviewden is voorgelegd. De tussentijdse bevindingen zijn gepresenteerd voor de Programmacommissie van het Onderzoeksprogramma Dementie van ZonMw. Daarnaast zijn de tussentijdse bevindingen gepresenteerd op het GGG-congres 2026 van ZonMw, waarbij aansluitend in een paneldiscussie met stakeholders is gereflecteerd op de bevindingen.

De bevindingen bieden onvermijdelijk een beperkt beeld van het veld, gebaseerd op een beperkte selectie van gesprekspartners en publiek beschikbare bronnen. De inzichten uit de gesprekken zijn gekleurd door de achtergrond en positie van de betrokkenen. Ontwikkelingen waarover geen publieke informatie beschikbaar is, zijn mogelijk niet volledig gedekt. De analyse richt zich op de Nederlandse context, wel zijn perspectieven van andere landen op het systeemvraagstuk meegenomen.

Scope

Dit rapport heeft als centraal onderwerp de systeemgereedheid voor ziektemodificerende middelen voor de ziekte van Alzheimer. Hoewel dementie een breed ziektebeeld is, ligt de nadruk op Alzheimer vanwege het grote aandeel ervan binnen de totale dementiezorg en de recente introductie van farmacotherapeutische behandelingen voor de ziekte van Alzheimer.

De analyse, bevindingen en uitdagingen rondom Alzheimer kunnen fungeren als richtinggevend voorbeeld voor het systeemgereedheidsvraagstuk bij de introductie van ziektemodificerende therapieën elders in het dementielandschap.

Het rapport gaat niet specifiek over recent tot de markt toegelaten geneesmiddelen lecanemab [3], donanemab [4] of anti-amyloïdtherapieën, maar over ziektemodificerende therapieën voor Alzheimer en dementie in meer algemene zin. Wereldwijd lopen tientallen klinische studies, een aanmerkelijk deel in fase 2 en 3, naar ziektemodificerende Alzheimertherapieën gericht op diverse biologische aangrijpingspunten [5]. Voor de analyse nemen we aan dat dergelijke therapieën gericht zullen zijn op de behandeling van vroege symptomatische ziekte van Alzheimer: een klinische diagnose van lichte cognitieve stoornis (*Mild Cognitive Impairment, MCI*) of milde dementie als gevolg van de ziekte van Alzheimer. In dit rapport spreken we verder van *beginnende Alzheimer* en van (*ziektmodificerende*) *Alzheimergeneesmiddelen of Alzheimertherapieën*.

Afbakening

De aanbevelingen in dit rapport beperken zich tot activiteiten die niet al elders zijn belegd én die zonder gerichte ondersteuning of samenwerking niet, niet volledig of niet tijdig tot stand komen. Sommige activiteiten die relevant zijn voor zorgsysteemgereedheid, zoals richtlijnontwikkeling, horen bij de reguliere taken en verantwoordelijkheden van partijen in het zorgstelsel.

Ook activiteiten die volgens wet- en regelgeving behoren tot de verantwoordelijkheden van partijen zoals VWS, Zorginstituut of CBG, vallen niet binnen de scope van dit rapport.



3. Context

Een kantelpunt in de dementiezorg: van symptoombestrijding naar ziektemodificatie

DE HUIDIGE PRAKTIJK ALS VERTREKPUNT

Dementie is een van de meest ingrijpende aandoeningen van onze tijd. In Nederland leven naar schatting meer dan 290.000 mensen met dementie, een aantal dat door de vergrijzing de komende decennia naar verwachting zal toenemen [6] [7]. De ziekte van Alzheimer is verantwoordelijk voor ongeveer twee derde van alle dementiegevallen. De zorg voor mensen met dementie is intensief en langdurig en heeft grote gevolgen voor patiënten, hun naasten en de samenleving als geheel.

De dementiezorg in Nederland kenmerkt zich door een persoonsgerichte, integrale benadering gericht op het signaleren van dementie, de diagnostiek bij vermoeden van dementie en de begeleiding en behandeling van patiënten met dementie en hun naasten. De nadruk ligt op het in kaart brengen van de brede zorgvraag van patiënt én mantelzorger: functioneren, veiligheid, psychosociale ondersteuning en zorgcoördinatie.

Met deze aanpak is de inhoud en organisatie van zorg ingericht op een situatie waarin de nadruk ligt op het zo goed mogelijk leven met dementie, waarbij de progressie van de ziekte als een gegeven wordt beschouwd. Dit is begrijpelijk: er zijn immers geen voldoende effectieve medicamenteuze behandelingen voorhanden die het ziekteproces kunnen beïnvloeden. De huidige zorg is daarmee in essentie niet ingericht op behandeling van het onderliggende ziekteproces, maar op het begeleiden van de gevolgen ervan. Dit zou kunnen veranderen.

HET THERAPEUTISCHE LANDSCHAP KANTELT

Na decennia van klinische studies met een negatieve uitkomst zijn er voor het eerst geneesmiddelen beschikbaar gekomen die het biologische ziekteproces van vormen van dementie mogelijk kunnen vertragen. Het gaat om monoklonale antilichamen gericht op de verwijdering van amyloïd- β -plaques in de hersenen, de zogenoemde amyloid targeting therapies (ATT's). Voor twee van deze ATT's, lecanemab en donanemab, verleende de Europese Commissie in 2025 een handelsvergunning voor behandeling van patiënten in een vroeg stadium van de ziekte van Alzheimer: lichte cognitieve stoornissen (MCI) of lichte dementie [3] [4].

De komst van deze middelen markeert een kantelpunt. Voor het eerst komen middelen beschikbaar die gericht zijn op het beïnvloeden van het verloop van de ziekte van Alzheimer. De effecten zijn bescheiden en er bestaat discussie over de klinische relevantie ervan. Zorginstituut Nederland adviseerde de minister van VWS in 2026 om lecanemab vooralsnog niet te vergoeden uit het basispakket [8]. Maar het voelt alsnog als een paradigmaverschuiving: de komst van ziektemodificerende therapieën lijkt geen verre toekomstmuziek meer. Er zijn meer middelen in de pijplijn, met verschillende targets, die de komende jaren beschikbaar zouden

kunnen komen [5]. De analyse in dit rapport gaat uit van de situatie dat er een ziektemodificerende behandeling beschikbaar komt met een door artsen en instanties erkende meerwaarde en waarvoor een duidelijke behoefte bestaat bij patiënten. De vraag is wat die situatie voor het zorgsysteem betekent en hoe het zich daarop moet voorbereiden.

De komst van deze middelen gaat gepaard met aanzienlijke verdeeldheid in het medisch veld, niet alleen over de therapeutische waarde, maar ook over fundamentele vragen: de rol van amyloïd in de etiologie van Alzheimer, de klinische relevantie van de gemeten effecten, de juiste uitkomstmaten en de balans tussen baten en risico's van behandeling. Die verdeeldheid heeft directe gevolgen voor de ontwikkeling van richtlijnen, de inrichting van zorgpaden en de manier waarop patiënten worden geïnformeerd. Consensusvorming in het medisch veld is daarmee een voorwaarde voor een coherente zorgverlening.

TIJDIGE HERKENNING WORDT BEHANDELBEPALEND

Ziektemodificerende therapieën zijn waarschijnlijk uitsluitend zinvol in een vroeg stadium van de ziekte. De recent op de markt beschikbaar gekomen middelen lecanemab en donanemab zijn bestemd voor patiënten met lichte cognitieve stoornissen of milde dementie [3] [4]. Het is niet aannemelijk dat dit bij toekomstige ziektemodificerende Alzheimertherapieën anders zal zijn. Dit gegeven heeft consequenties: tijdige en accurate herkenning van cognitieve achteruitgang is niet langer alleen relevant vanuit het perspectief van zorgplanning, maar ook bepalend voor de behandelkansen van een patiënt.

Dit staat in contrast met de huidige praktijk. De NHG-Standaard Dementie [9] hanteert een uitvoerig stappenplan voor signalering, diagnostiek en inventarisatie van de zorgbehoefte, afgesloten met het opstellen van een individueel zorgplan. Bij gebrek aan behandel mogelijkheden wordt daarin een conservatieve benadering gevolgd, waarbij de inzet van aanvullende specialistische diagnostiek in beginsel alleen wordt geadviseerd als dat echt nodig is. Het diagnostisch traject is als het ware ingesteld op het herkennen van een duidelijk klinisch manifest ziektebeeld. Het beschikbaar komen van een ziektemodificerende Alzheimertherapieën geeft aanleiding voor een fundamenteel andere insteek: niet het herkennen van een klinisch manifest ziektebeeld als eindpunt, maar de vraag of hersenziekte aanwezig is en behandeling gewenst en aangewezen is als vertrekpunt. De huidige zorgstandaard is daarmee niet ingericht op de nieuwe doelgroep van patiënten die zich niet melden voor een breed zorgplan, maar met een specifieke behandelvraag: kom ik in aanmerking voor behandeling, en zo ja, hoe?

Die verschuiving naar diagnostiek al vroeg in de ontwikkeling van beginnende Alzheimer roept ook een ethisch vraagstuk op. Deze diagnostiek met biomarkers stelt patiënten in staat tijdig in aanmerking te komen voor behandeling, maar brengt ook risico's met zich mee: een diagnose zonder duidelijkheid over het ziekteverloop, de psychologische belasting van een positieve uitslag en de kans op medicalisering van mensen met milde klachten die ook bij gewone veroudering kunnen horen. De afweging tussen 'tijdig weten' en 'de last van weten' is inherent aan deze nieuwe diagnostische benadering en vraagt om expliciete aandacht.

EEN NIEUW TYPE ZORGVRAGER KONDIGT ZICH AAN

De beschikbaarheid van ziektemodificerende Alzheimertherapieën voor beginnende Alzheimer verandert niet alleen de diagnostiek en behandeling, maar ook de aard en omvang van de zorgvraag zelf. Mensen met milde cognitieve klachten die nu de stap naar de huisarts niet zetten, omdat er geen behandeling bestaat die het ziekteproces beïnvloedt, zullen dat straks mogelijk wél doen. Het behandelperspectief verlaagt de drempel om hulp te zoeken. De omvang van deze groep is potentieel groot maar ook onzeker: honderdduizenden mensen hebben cognitieve klachten, maar slechts een deel daarvan heeft daadwerkelijk MCI of milde dementie.

Er kondigt zich daarmee een nieuwe doelgroep aan met een nieuw type patiënt: iemand in een vroeg, mild ziektestadium die nog volop regie voert over zijn eigen leven en zorgkeuzes, en wiens primaire zorgvraag niet gericht is op begeleiding of ondersteuning maar op het stoppen of vertragen van het ziekteproces — en die daarbij actief geïnteresseerd is in medicamenteuze behandelopties. Dit profiel wijkt wezenlijk af van de patiënt waarop de huidige zorg is ingericht.

Dit nieuwe type patiënt stelt ook andere eisen aan de zorgrelatie. Patiënten met beginnende Alzheimer zijn vaak nog goed in staat mee te beslissen over hun zorgtraject en behandelkeuzes. Zij kunnen en willen de afweging maken tussen potentiële voordelen, uitstel van achteruitgang, behoud van autonomie, en nadelen, zoals bijwerkingen, logistieke belasting en onzekerheid over lange termijneffecten. Dit vraagt van zorgverleners meer dan het verstrekken van informatie: het vraagt om actieve ondersteuning bij gedeelde besluitvorming. De huidige zorgpraktijk heeft hier nog onvoldoende ervaring mee. Ook het perspectief van de mantelzorger verdient daarin expliciete aandacht: de zorglast neemt bij progressie sterk toe, dit blijft in de huidige praktijk nog onderbelicht.

DE ZORG IS NOG NIET KLAAR VOOR DEZE OMSLAG

De Edinburgh Consensus, een internationaal expertdocument over de voorbereiding van zorgvoorzieningen op ziektemodificerende dementiebehandelingen, concludeerde dat de meerderheid van de bestaande zorgvoorzieningen in het VK en in andere landen niet in staat is de gespecialiseerde diagnostiek te accommoderen die nodig is om patiënten te selecteren voor en te begeleiden bij deze therapieën [10]. Hoewel de dementiezorg in Nederland zich mogelijk van andere landen positief onderscheidt met een systeem van huisartsen, geheugenpoli's en vijf Alzheimerexpertisecentra, is de conclusie toch ook van belang voor de Nederlandse context. De eerstelijnszorg is momenteel niet ingericht op de diagnostiek en begeleiding die behandelgerichte patiënten met beginnende Alzheimer vragen. De NHG-Standaard adviseert terughoudendheid bij aanvullende specialistische diagnostiek zolang er geen therapeutische handelingsopties zijn. In de huidige context is dat een rationele keuze. Maar die context kan veranderen.

In de eerste lijn zal de focus moeten verschuiven naar tijdige signalering en triage, zodat patiënten tijdig worden doorverwezen naar de juiste schakel in de keten. In de tweede lijn

zijn specifieke expertise, infrastructuur en capaciteit vereist voor biomarkerdiagnostiek, indicatiestelling, behandeling en monitoring. Dit vraagt om aanpassingen in competenties, richtlijnen, infrastructuur en zorgpaden.

De kennis over beginnende Alzheimer, biomarkerdiagnostiek en de mogelijke inzet van ziektemodificerende Alzheimertherapieën varieert aanzienlijk tussen zorgprofessionals, zowel binnen als tussen de betrokken beroepsgroepen. Die kenniskloof belemmert niet alleen tijdige signalering en doorverwijzing, maar ook de kwaliteit van de gesprekken met patiënten over diagnostiek en behandelkeuzes. Kennisontwikkeling en -deling tussen de betrokken disciplines is daarmee een voorwaarde voor zorgsysteemgereedheid, naast de organisatorische en infrastructurele aanpassingen.

Daar komt bij dat er in het veld geen gedeeld beeld bestaat van de omvang van de te verwachten zorgvraag. De verwachtingen lopen sterk uiteen, van een aanzienlijke toestroom tot een bescheiden instroom, bij gebrek aan betrouwbare ramingen. Die onzekerheid maakt gerichte voorbereiding lastiger, maar maakt haar tegelijk urgenter: zonder gedeeld inzicht in wat er op de zorg afkomt, is het ook niet goed mogelijk om tijdig en doelmatig te organiseren.

OPBOUW VAN DIT RAPPORT

De situatie dat een effectief ziekte modifierend dementiegeneesmiddel wordt geïntroduceerd is geen incrementele verandering in de dementiezorg — het is een paradigmaverschuiving. Daarmee willen we geen uitspraak doen over de therapeutische waarde, maar over de mogelijke verandering die het brengt in de zorgvraag bij patiënten en de belasting van het zorgsysteem. Die verandering gaat over een nieuwe doelgroep met een behandelgerichte zorgvraag die een omvangrijke en nieuwe druk op het zorgsysteem legt. De verandering raakt de inrichting van het diagnostisch traject en de zorgpaden, de vereiste medische expertise, de transmurale samenwerking tussen eerste en tweede lijn, de infrastructuur voor monitoring en evaluatie en de manier waarop patiënten worden geïnformeerd en betrokken bij behandelbeslissingen.

Dit rapport gaat er bij de analyse van uit dat beroepsgroepen en het Zorginstituut, zoals gebruikelijk bij de introductie van nieuwe geneesmiddelen, via richtlijnen en vergoedingsadviezen aanbevelingen zullen doen over een effectieve en doelmatige inzet van het geneesmiddel. Omdat dit activiteiten zijn die deze partijen vanuit hun eigen rollen uitvoeren, doet dit rapport daar geen aanbevelingen over. De analyse richt zich op wat er nodig is om het zorgsysteem voor te bereiden op het daadwerkelijk organiseren en leveren van de zorg zelf.

De volgende hoofdstukken werken uit wat deze omslag concreet betekent voor de gereedheid van het zorgsysteem en welke stappen nu gezet moeten worden om het gereed te maken. De centrale vraag is steeds: hoe zorgen we ervoor dat patiënten met milde dementie en lichte cognitieve klachten die in aanmerking kunnen komen voor ziektemodificerende behandeling tijdig worden herkend en toegang krijgen tot de juiste zorg.



4. Inhoud van de zorg

Inleiding

De komst van ziektemodificerende therapieën voor de ziekte van Alzheimer introduceert een fundamentele verschuiving in de inhoud van de dementiezorg. Waar de zorg tot voor kort primair gericht was op begeleiding, psychosociale ondersteuning en het ondersteunen van het dagelijks leven, dwingt deze nieuwe fase het veld om de definities van diagnose, behandeling en doelstellingen van zorg opnieuw te bezien. Vanuit medisch-inhoudelijk perspectief zijn de verschillen van inzicht, de inhoudelijke kennis in het veld en het perspectief en behoeften van de patiënt en mantelzorger de hoofdthema's die meegenomen dienen te worden bij de voorbereiding van het veld op de toetreding van ziektemodificerende middelen voor beginnende Alzheimer.

4.1 Thema: Consensusvorming in het medisch veld

OBSERVATIES

Het medisch veld vertoont momenteel een aanzienlijke verdeeldheid over de interpretatie en betekenis van de nieuwe ontwikkelingen. Dit verschil van inzicht betreft niet louter de rol en mogelijke toepassing van ziektemodificerende Alzheimertherapieën in de klinische praktijk, maar reflecteert een fundamenteel verschil in visie op de etiologie van Alzheimer, de rol van de amyloïd-cascade en -plaques, relevante uitkomstmaten, de interpretatie van data van klinische studies, en de definitie van een klinisch relevant verschil in uitkomsten. De discussie spitst zich toe op de volgende kernonderwerpen:

Etiologie en Diagnostiek: In het veld bestaan er verschillende meningen over de oorzaak van het ontstaan van de ziekte van Alzheimer. De amyloïd-cascade wordt door een deel van de experts gezien als zeer belangrijk, terwijl anderen erop wijzen dat amyloïd-plaques ook bestaan bij ouderen zonder symptomen van MCI en Alzheimer. Zij vermoeden dat er andere, nog onbekende processen zijn die de symptomatische effecten veroorzaken. Deze discussie heeft directe gevolgen voor de diagnostiek. Over de rol van biomarkerbepalingen (amyloïde- β , tau/ptau) in een vrij vroeg stadium van de triage van mensen met MCI, bestaan er verschillende perspectieven. Er zijn experts die biomarkerbepalingen (bloedtesten, amyloïd-PET, CSF) als essentieel beschouwen om tijdig de juiste diagnose te stellen; anderen waarschuwen echter voor een toename van vals-positieve diagnoses en de psychologische belasting van een diagnose zonder zekerheid op een behandeling.

Effectiviteit en Uitkomstmaten: De effecten van de behandelopties die op dit moment beschikbaar zijn, worden door een deel van de experts gezien als zijnde beperkt, doch statistisch significant. Wat hen betreft tonen de data aan dat de middelen effectief zijn op het amyloïd in de hersenen en de progressie kunnen vertragen. Zij geven aan dat de vertraging van achteruitgang een toegevoegde waarde heeft voor patiënten en mantelzorgers en zien de beschikbaarheid van ziektemodificerende Alzheimertherapieën als een historische mijlpaal, vergelijkbaar met de eerste behandelopties destijds voor MS. Er moet ervaring mee worden opgedaan om de waarde van het klinisch effect op kwaliteit van leven en dagelijks functioneren in de praktijk voor patiënt en mantelzorger te kunnen beoordelen. Andere experts betogen daarentegen dat de effecten niet klinisch relevant zijn, omdat het verschil in scores vaak kleiner is dan het vooraf gedefinieerde minimaal klinisch relevante verschil. Zij geven daarbij aan dat de uitkomsten mogelijk gebiast zijn en de studies te kort zijn geweest om duidelijkheid te geven over het langetermijneffect.

Er is een verschil van inzicht over de uitkomstmaten en de vraag wat een significant effect van behandelingen is. De traditionele uitkomstmaten meten cognitieve achteruitgang op een moment in de tijd. Experts die ziektemodificerende Alzheimertherapieën ondersteunen, stellen dat dit niet passend is, omdat de ziekte niet wordt genezen maar het moment van overgang naar een zwaarder stadium wordt uitgesteld. Patiënten in de vroege stadia (MCI) ervaren vaak zelf weinig verandering in hun "kwaliteit van leven" omdat ze in het "moment" leven. Zij betogen dan ook een verschuiving naar bijvoorbeeld Time-to-Event (bijv. tijd tot verpleeghuisopname) en het behoud van autonomie (IADL). Daar komt bij dat de zorglast van de mantelzorger drastisch toeneemt bij progressie en dat dit nu geen onderdeel is van uitkomstmaten. Veel stellen dat de impact op de mantelzorger een even belangrijke, zo niet belangrijkere, uitkomstmaat is dan die van de patiënt zelf.

Er is bovendien debat over wat "klinisch relevant" is. Aanleiding hiervoor zijn de studies met de recent op de markt gekomen middelen die een statistisch significant effect (vertraging) tonen dat zich vertaalt naar een winst van maanden (maanden uitstel van achteruitgang). Experts enerzijds stellen dat dit effect te klein is om als klinisch relevant te beschouwen, terwijl anderen stellen dat elke extra maand autonomie waardevol is.

Bijwerkingen en belasting van behandeling: De risico's en het managen van ARIA zijn een belangrijk onderdeel van de behandeling met de ziektemodificerende Alzheimertherapieën die op dit moment beschikbaar zijn [11] [12]. Echter, de perspectieven verschillen wat betreft de interpretatie van de ernst (asymptotisch vs. klinisch relevant) en frequentie van bijwerkingen bij de patiëntenpopulatie, mede in relatie tot het effect van de behandelingen. Een deel van de experts is van mening dat de balans tussen het risico op bijwerkingen, de belasting van een behandeling (infusen, reistijd) én het mogelijke effect vanuit medisch oogpunt positief is

en dat het besluit hierover dan ook aan de patiënt en zijn of haar mantelzorger te laten. Anderen benadrukken de ernst van bijwerkingen en geven aan dat de grote logistieke en fysieke belasting voor patiënten en mantelzorgers groot is. Daarmee komt wat hen betreft de balans tussen risico, belasting en effect negatief uit en wordt valse hoop gegeven door de behandelingen wel beschikbaar te stellen en patiënten voor de keuze te stellen.

Ethische Overwegingen: De komst van ziektemodificerende Alzheimertherapieën roept ook een ethische discussie op. Als voor een patiënt een behandeling met een ziektemodificerende therapie wordt overwogen, is in een vroeg stadium van het zorgtraject meer inzicht nodig in de aard van de dementie en het onderliggende ziekteproces. Dit vraagt (vroeg)tijdige inzet van aanvullende specialistische diagnostiek, onder andere met behulp van biomarkers. Dit levert een ethisch vraagstuk op: enerzijds bestaat namelijk het risico op het medicaliseren en onnodig ongerust maken van mensen met milde cognitieve klachten die ook 'gewoon' last kunnen hebben van veroudering; anderzijds zou het onthouden of later inzetten van de diagnostiek betekenen dat patiënten mogelijk te ver zijn gevorderd in de ziekte om nog in aanmerking te kunnen komen voor een behandeling. Daar komt bij dat mogelijk een kleine selecte groep patiënten in aanmerking komt voor de behandelingen (zoals bij de behandelingen die recent op de markt zijn gekomen). Over dit ethische vraagstuk wordt nog onvoldoende van gedachten gewisseld tussen behandelaren, patiënten andere betrokkenen in het veld.

Om in aanmerking te kunnen komen voor de beschikbare ziektemodificerende Alzheimertherapieën is een genetische test op ApoE- ϵ 4 noodzakelijk [11] [12]. De uitkomst van de test heeft echter niet alleen implicaties voor toegang tot de behandeling, maar geeft ook aan of een patiënt (en familieleden) op basis van het genetisch profiel een verhoogde kans heeft op het krijgen van hart- en vaatziekten. Dit levert het dilemma op over de consequenties van het "weten" versus "niet-weten" van de uitkomsten van de diagnostiek, waarover de verschillende betrokkenen in gesprek moeten gaan.

Deze verdeeldheid over deze onderwerpen heeft directe gevolgen voor de ontwikkelingen in de zorg voor mensen met beginnende Alzheimer. Zonder een gedeelde visie is het moeilijk om tot overeenstemming te komen over de rol en implementatie van ziektemodificerende behandelingen en de zorgverlening er omheen. Patiënten zullen daardoor, afhankelijk van de overtuiging van de zorgprofessional, andere behandelopties voorgelegd krijgen en verschil ervaren rondom voorlichting, diagnostiek en begeleiding. Hierdoor zal ook de aansluiting tussen de stappen in het zorgpad (van eerste lijn tot expertisecentra) in sommige gevallen onvoldoende zijn. Het effect van deze verdeeldheid strekt zich niet alleen uit naar de individuele patiënt, maar zorgt ook voor vertraging in de ontwikkeling van richtlijnen en standaarden.

OPGAVE

De opgave is om met alle betrokkenen in het veld tot consensus te komen over fundamentele uitgangspunten ten aanzien van etiologie, de rol en positie van biomarkers in de diagnose, de klinische relevantie van de middelen, de juiste uitkomstmaten, evenals de besluitvorming over behandelopties met patiënten en hun mantelzorgers.

AANBEVELING EN ACTIVITEITEN

Aanbevolen wordt om activiteiten te faciliteren die uitwisseling van inzichten

bevorderen om zo het bereiken van overeenstemming te ondersteunen. De uitwisseling van inzichten heeft een directe inhoudelijke wisselwerking met de onderwerpen in andere aanbevelingen. Daarom is het raadzaam om de consensusvorming gelijktijdig en als onderdeel van de uitvoering van andere aanbevelingen te laten plaatsvinden. Hiervoor worden de volgende activiteiten voorgesteld:

- Medisch-wetenschappelijke debatfora: Het opzetten van debatfora waarin vertegenwoordigers van het volledige spectrum aan visies en beroepsgroepen (van "optimisten" en "sceptici" tot en met "gematigde midden") discussiëren over fundamentele uitgangspunten van het ziektebeeld en de behandelopties (geïnspireerd op het model van de Gordon Research Conferences). Onderwerpen hierin zijn de rol van de amyloïd-cascade en -plaques, ziektemodificerende Alzheimertherapieën, interpretatie van beschikbare wetenschappelijke data en klinische studies. Hierbij zouden onafhankelijke partijen (mediators) de dialoog kunnen faciliteren om te zorgen voor gelijkwaardige inbreng en waardering van de verschillende perspectieven.
- Gecentraliseerde conferenties: Het organiseren van landelijke bijeenkomsten waarin de relevante beroepsgroepen (neurologen, geriateren, specialisten ouderengeneeskunde, psychiaters, radiologen, huisartsen, (ziekenhuis)apothekers en het volledige spectrum aan visies), beleidsmakers, patiënten en mantelzorgers, werken aan een gedeelde visie over de rol van diagnostiek, ziektemodificerende Alzheimertherapieën, meetmethoden, uitkomstmaten, klinisch relevante effecten en ethische vraagstukken rondom diagnose en behandeling.

4.2. Thema: Kennisontwikkeling in de klinische praktijk

OBSERVATIES

Er is een **aanzienlijke variatie in de kennis** onder zorgprofessionals over recente inzichten in manifestatie en ontwikkeling van beginnende dementie (multifactoriële etiologie van Alzheimer) en diagnostiek (symptomatisch en met behulp van biomarkers). Deze kennis is noodzakelijk om en de mogelijke positie van ziektemodificerende geneesmiddelen en relevante uitkomstmaten te kunnen interpreteren. Een deel van de behandelaars is gewend aan een klinische diagnose op basis van symptomen. De kennis over de beschikbaarheid, betrouwbaarheid en interpretatie van nieuwe diagnostische methoden (zoals bloedbiomarkers, PET-scans, lumbaalpuncties en ApoE-genotypering) varieert dan ook bij de verschillende beroepsgroepen. Echter, deze kennis moet ook bij huisartsen en geheugenpoli's aanwezig zijn vanwege de nood-

zaak voor vroege diagnostiek om daarna in een zo vroeg mogelijk stadium te kunnen starten met behandelen. Daar komt bij dat de patiëntengroep die in aanmerking komt voor ziektemodificerende geneesmiddelen een andere is dan de traditionele Alzheimerpatiënt. Patiënten met beginnende Alzheimer zijn vaak nog goed in staat mee te beslissen over de behandelkeuzes. De kennis en ervaring bij behandelaars over Samen beslissen bij deze nieuwe type patiënten is echter onvoldoende ontwikkeld. Tot slot, blijft door onvoldoende kennis het stigma rond Alzheimer in stand.

Onvoldoende kennis van MCI/vroege dementie, diagnostiek en behandelopties in combinatie met onvoldoende kennis en ervaring op het gebied van Samen beslissen bij deze patiëntengroep, belemmert behandelaars in het verlenen van optimale zorg aan patiënten met MCI/vroege dementie. Dit kan leiden tot onduidelijkheid bij patiënten en daarmee mogelijk onjuiste verwachtingen bij het maken van behandelkeuzes.

Bij het beschikbaar komen van ziektemodificerende Alzheimertherapieën **beperkt de beschikbare kennis** zich tot de werkwijzen en inzichten uit klinische studies. De medisch-inhoudelijke aspecten van behandelen in de klinische praktijk moeten nog ontwikkeld worden. Hierbij gaat het onder andere om de selectie en toepassing van relevante diagnostische methoden (biomarkers of digitale cognitieve markers of testen) en het moment in het zorgpad waarop die diagnostiek plaatsvindt (bij huisarts, geheugenpoli of expertisecentrum). Ook de praktische invulling van het betrekken van klinische, praktische en persoonlijke overwegingen in de besluitvorming rondom eventuele behandeling is nog onbekend. Dat geldt ook voor de medisch-inhoudelijke aspecten rondom behandeling, zoals besluitvorming rondom individuele toedieningen, passende stopcriteria en monitoring en beoordeling van bijwerkingen. De beoordeling van de monitoring (MRI) van deze nieuwe soort bijwerking (ARIA) is nieuw en onbekend en vraagt om opbouw en uitwisseling van kennis en ervaring tussen experts. Voor ontwikkeling van kwalitatief goede zorg met ziektemodificerende Alzheimertherapieën is verzameling en uitwisseling van kennis, casussen en ervaring noodzakelijk. Ook intercollegiaal overleg over individuele casussen bevordert de ontwikkeling van de kwaliteit van zorg en de kennis over eventuele inzet van ziektemodificerende geneesmiddelen. De kennisontwikkeling op dit ziektebeeld vraagt, vanwege de multidisciplinaire betrokkenheid om interdisciplinaire kennisuitwisseling en samenwerking (huisartsen, neurologen, geriateren, specialisten ouderengeneeskunde, radiologen, (ziekenhuis)apothekers en verpleegkundigen) die op dit moment nog niet is ingericht. Dit is nodig om verschillen van inzicht te verkleinen, kwaliteitsverbetering van de zorg te ondersteunen en te komen tot evidence-based medicine ten aanzien van het toepassen van ziektemodificerende geneesmiddelen voor vroege dementie.

In de huidige **richtlijnen en standaarden** voor dementiezorg, zoals de multidisciplinaire richtlijn Dementie en MCI [13] en de Zorgstandaard Dementie [14], ligt de focus op symptomatische behandeling en psychosociale ondersteuning. Zodra ziektemodificerende Alzheimertherapieën beschikbaar zijn voor toepassing, zal in de richtlijn(en) de positie van de middelen

moeten worden besproken en een advies worden gegeven over de inzet. Dit is onderdeel van de reguliere processen rondom richtlijnherziening, echter daarvoor is consensus nodig in het veld. Daarmee is dit proces niet los te zien van de verdeeldheid genoemd in paragraaf 4.1. Er is bereidheid van vertegenwoordiging van de verschillende visies nodig (adversarial collaboration) om te werken aan consensus te komen tot breed gedragen aanbevelingen voor het veld.

OPGAVE

De opgave is om het medisch-inhoudelijke kennisniveau onder de betrokken beroepsgroepen te verhogen en ervoor te zorgen dat deze kennis zich continue blijft ontwikkelen op basis van de klinische praktijk. Kennisuitwisseling tussen de verschillende beroepsgroepen is hier ook een essentieel onderdeel van.

AANBEVELING EN ACTIVITEITEN

Aanbevolen wordt om een landelijke, uniforme, multidisciplinaire aanpak en infrastructuur in te richten voor de betrokken beroepsgroepen waarin medisch-inhoudelijke kennis over diagnostiek en behandelingen wordt gedeeld en doorontwikkeld op basis van de klinische praktijk en gebruik ervan wordt gestimuleerd. Het volledige spectrum van wetenschappelijke achtergrond tot praktische handvatten voor patiëntselectie en Samen beslissen komen hierin aan bod. De kennis en inzichten in het platform vormen de basis voor evidence-based medicine, richtlijnontwikkeling en scholing aan behandelaars. Hiervoor worden de volgende activiteiten voorgesteld:

- Intercollegiaal expertisepplatform: Opzetten van een expertisenetwerk van clinici uit de betrokken beroepsgroepen waarin, kennis en klinische ervaring op het gebied van MCI/vroege dementie, diagnostiek, behandelopties en uitkomstmaten wordt uitgewisseld en geconsolideerd tot een kennisplatform. De kennis en inzichten kunnen ingezet worden in het veld, bijvoorbeeld voor evidence-based medicine, richtlijnontwikkeling en scholing aan behandelaars.
- Landelijke scholingsprogramma's: Ontwikkeling en implementatie van gecentraliseerde scholingsprogramma's voor huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, neurologen, geriatriers en psychiaters over de etiologie, diagnostische methoden, behandelingen, richtlijnen en Samen beslissen.
- Materialen voor klinische praktijk: Creëren van landelijke, eenduidige informatiepakketten, educatieve modules en praktische handvatten, zoals beslisbomen, die behandelaars ondersteunen bij de besluitvorming rondom diagnostiek, patiëntselectie en het voeren van het gesprek hierover met patiënten.



4.3. Thema: Patiëntparticipatie en -perspectief

OBSERVATIES

De groep van patiënten met beginnende dementie die mogelijk in aanmerking komen voor ziektemodificerende Alzheimertherapieën verschilt substantieel van de 'traditionele' dementiepopulatie ten aanzien van het perspectief op ziekte en toekomst en de mogelijkheden om te participeren in het proces rondom hun eigen ziekte. Waar de huidige zorgpraktijk primair gericht is op het ondersteunen van patiënten met beperkte zelfredzaamheid en verminderd inzicht, bevindt de nieuwe doelgroep zich in een fase waarin zij vaak nog actief zijn, regie kunnen voeren over hun eigen leven en actief mee kunnen beslissen over behandelopties.

Dat deze patiënten zich in een vroeger stadium van de ziekte bevinden, maakt dat voor hen een 'relevant effect' van een behandeling er ook anders uitziet. Echter, de discussie over wat een relevant effect is van een behandeling – in termen van cognitieve achteruitgang, dagelijks functioneren en kwaliteit van leven – wordt voornamelijk binnen het medisch domein gevoerd. Door de beperkte inbreng van patiënten zelf wordt het patiëntperspectief niet voldoende belicht in de ontwikkeling, selectie en waardering van uitkomstmaten en beoordelingen van wat relevante effecten zijn. Dat geldt ook voor het perspectief van de mantelzorger. Ook voor hen verandert er veel bij progressie. Door toename van de zorglast daalt de kwaliteit van leven van de mantelzorger drastisch. Diverse experts stellen dat de impact op de mantelzorger een even belangrijke, zo niet belangrijkere, uitkomstmaat is dan die van de patiënt zelf. Echter, op dit moment wordt dit nog niet meegenomen.

Daarnaast willen en kunnen deze patiënten vaak nog actief deel uitmaken van de besluitvorming en zelf de afweging maken tussen de potentiële voordelen (zoals uitstel van achteruitgang) en de nadelen (zoals bijwerkingen, logistieke belasting en onzekerheid), zowel voor de medische behandeling als voor alternatieve trajecten zonder farmacologische interventie. Dat geldt ook voor het dilemma rondom wel of niet willen weten van de diagnose in het licht van de mogelijk beperkte kans op toegang tot een behandeling. Patiënten hebben niet alleen gebalanceerde informatie nodig om hierin volwaardig mee te denken en beslissen, maar ook de juiste houding vanuit de behandelaar. Behandelaars zullen zich meer dan bij de traditionele patiëntengroep moeten inzetten voor het ondersteunen van de patiënt bij de besluitvorming. Hiervoor is een verschuiving nodig naar een zorgverlening waarbij expliciet tijd, aandacht en middelen wordt ingezet voor Samen Beslissen.

Door onvoldoende ervaring met deze patiëntengroep, bestaat het risico dat de behoeften en het perspectief van de beginnende dementiepatiënt en diens mantelzorger onvoldoende wordt meegenomen in de ontwikkeling en besluitvorming rondom de mogelijke behandelopties en bijkomende zorgverlening. Dat geldt zowel voor de ontwikkelingen en besluitvorming op landelijk niveau, bijvoorbeeld bij de beoordeling van toegang van behandelingen, als op individueel niveau bij de besluitvorming over behandelkeuzes.

OPGAVE

Het structureel inrichten van participatie van patiënten en mantelzorgers bij de ontwikkeling van het zorgproces, uitkomstmaten, relevante effecten van behandelingen, standaarden en richtlijnen en de ethische aspecten daaromheen, zodat het perspectief, behoeften en capaciteiten van de patiënt met beginnende Alzheimer en diens mantelzorger op de juiste manier worden meegenomen en worden toegepast bij de zorgverlening.

AANBEVELING EN ACTIVITEITEN

Aanbevolen wordt om een werkgroep op te zetten voor het verankeren van participatie van patiënten en mantelzorgers die in samenwerking met de patiëntenorganisatie(s) en betrokken beroepsgroepen methoden inricht waarmee participatie van patiënten en mantelzorgers wordt verankerd in de zorg door middel van:

- Landelijke conferenties: Vertegenwoordiging van patiënten en mantelzorgers en relevante beroepsgroepen (neurologen, geriateren, specialisten ouderengeneeskunde, psychiaters, radiologen, huisartsen, (ziekenhuis)apothekers en het volledige spectrum aan visies) werken hierin samen aan een gedeelde visie over de rol van diagnostiek, ondersteunende begeleiding, ziektemodificerende Alzheimertherapieën, meetmethoden, uitkomstmaten, klinisch relevante effecten en ethische vraagstukken rondom diagnose en behandeling.
- Informatieplatform voor patiënten: De ontwikkeling van een landelijk, onafhankelijk platform met toegankelijke, specifieke materialen (video's, brochures, digitale tools) die uitleg geven over de aard van MCI en Alzheimer, het verloop van de ziekte, diagnose, mogelijke consequenties en de keuze voor "niet-weten", kans op geschiktheid voor een behandeling met ziektemodificerende Alzheimertherapieën, de specifieke kenmerken van de behandeling en mogelijke effecten en risico's.
- Beslishulpen voor Samen beslissen: De implementatie van gestructureerde, interactieve beslishulpen die patiënten helpen de afweging te maken tussen de voordelen (uitstel van achteruitgang, behoud van zelfstandigheid) en nadelen (risico's op bijwerkingen, frequentie van infusen, onzekerheid over langetermijneffecten), zodat ze hun persoonlijke voorkeuren kunnen laten meewegen in het beslisproces.

5. Organisatie van zorg

Inleiding

Het beschikbaar komen van een effectieve therapie voor beginnende Alzheimer kan belangrijke veranderingen brengen in de perceptie van de ziekte, en daarmee in de aard en omvang van de zorgvraag [15]. Die veranderingen hebben vervolgens een grote impact op de organisatie van de dementiezorg. Ze raken het hele zorgspectrum, van informatievoorziening en diagnostiek tot begeleiding, behandeling en monitoring en hebben gevolgen voor huisartsen, geheugenpoli's, diagnostische centra en medisch-specialistische behandelcentra. Hieronder schetsen we de belangrijkste verwachte veranderingen en hun organisatorische consequenties.

Een veranderende ziekteperceptie en een nieuwe zorgvraag. Het beschikbaar komen van een behandeling voor beginnende Alzheimer kan de ziekteperceptie veranderen. Waar de zorgvraag bij dementie nu doorgaans begint bij gevorderde klachten en zich richt op begeleiding en het leren omgaan met de ziekte, zullen straks mogelijk ook mensen met beginnende klachten hun arts willen consulteren met een fundamenteel andere, behandelgerichte vraag: kom ik in aanmerking voor een therapie die de ziekteprogressie kan beïnvloeden?

Een potentieel omvangrijke en plotselinge toestroom. Mensen met lichte cognitieve klachten die nu geen hulp zoeken of informatie inwinnen zullen dit straks mogelijk wel doen. De omvang van deze groep is potentieel groot: honderdduizenden mensen hebben immers cognitieve klachten, ook al heeft slechts een deel daarvan daadwerkelijk beginnende Alzheimer. Zodra een geneesmiddel beschikbaar en vergoed wordt, kan die vraag zich in kort tijdsbestek manifesteren, met een plotselinge toeloop op huisartsen, geheugenpoli's en diagnostische centra als gevolg.

Urgentiebeleving vraagt om zorgvuldige communicatie. Anders dan in de huidige situatie zonder behandelopties kan bij patiënten een gevoel van urgentie ontstaan: zij willen zo vroeg mogelijk starten om maximaal baat te hebben én zij vrezen buiten de boot te vallen als hun klachten vorderen. Dit stelt eisen aan de informatievoorziening vooraf én aan de communicatie richting patiënten over de toegang tot behandelopties, realistische verwachtingen en het te doorlopen diagnostisch en behandeltraject.

Een nieuwe zorgaanpak in diagnostiek en behandeling. De beschikbaarheid van een effectieve behandeloptie vraagt van zorgverleners en aanbieders een nieuwe zorgaanpak, gericht op een nieuwe doelgroep: patiënten die zich niet melden voor een zorgplan of begeleiding, maar met een specifieke behandelvraag. Dit heeft twee belangrijke organisatorische implicaties.

De eerste betreft het diagnostisch traject. Waar in de huidige situatie, zonder behandelopties, terughoudend wordt omgegaan met (aanvullende) specialistische diagnostiek, vereist de nieuwe zorgvraag juist een proactieve diagnostische benadering. Gelet op de mogelijk grote omvang van de zorgvraag blijft er tegelijk behoefte aan een doelmatig ingericht traject waarin zorgintensieve stappen alleen worden gezet wanneer zij bijdragen aan de behandelbeslissing.

De tweede implicatie betreft de behandeling zelf in de medisch-specialistische behandelcentra. Hierbij komen diverse aspecten kijken: de beoordeling of een patiënt geïndiceerd en geschikt is voor de therapie, de daadwerkelijke toediening van de therapie en de actieve monitoring van de patiënt op bijwerkingen.

Opgaven. De beschreven veranderingen vragen om een zorgorganisatie die zowel inhoudelijk als beheersmatig anders is ingericht dan de huidige praktijk. Voor zorgverleners en aanbieders vertalen zij zich in twee samenhangende opgaven.

De eerste opgave is de ontwikkeling van een passend zorgpad: een gestructureerde beschrijving van de zorgactiviteiten die een patiënt doorloopt, van intake en diagnostiek tot behandeling en monitoring. De tweede opgave is het organiseren van transmurale afstemming en samenwerking: afspraken over wie welke stap in dat zorgpad uitvoert, hoe aanbieders in de regio samenwerken en hoe de keten als geheel beheersbaar blijft. De volgende paragrafen werken beide opgaven uit.

5.1 Thema: Een passend zorgpad

OBSERVATIES

De afgelopen jaren is in diverse ziektebeelden al ruime ervaring opgedaan met de introductie van ziektemodificerende therapieën in de klinische praktijk. Zulke introducties vereisen doorgaans een zorgvuldige geprotocolleerde aanpak die o.a. voorziet in een accurate diagnose en indicatiestelling, veilige toediening, patiëntmonitoring en bewaking van bijwerkingen. Deze activiteiten kunnen, samen met de vereiste expertise en infrastructuur, worden beschreven in een zorgpad. De aard en intensiteit verschilt per geneesmiddel en hangt af van voor de betreffende therapie specifieke vereisten rondom medisch-specialistische expertise, wijze en frequentie van toediening, monitoringsvereisten en benodigde infrastructuur.

[In dit hoofdstuk verstaan we onder een zorgpad een gestructureerde, volgordelijke beschrijving van zorgactiviteiten — van intake tot afronding van behandeling — ongeacht welke aanbieder die activiteiten uitvoert. De vraag wie welke stap uitvoert, hoe aanbieders dat onderling afstemmen, en hoe er inhoudelijk wordt samengewerkt komt aan bod in het volgende hoofdstuk over transmurale afstemming en samenwerking].

Naar aanleiding van het in 2025 beschikbaar komen van de anti-amyloïd therapieën lecanemab en donanemab heeft Amsterdam UMC het initiatief genomen om een blauwdruk voor een dergelijk zorgpad te ontwikkelen [16]. Deze blauwdruk is nog in ontwikkeling en beschrijft de verschillende noodzakelijke stappen in het zorgpad rondom de inzet van anti-amyloïd therapie voor beginnende Alzheimer: van diagnose, voorselectie en voorlichting tot geschiktheidsbepaling, behandeling en monitoring. Ook voorziet het beschreven pad in de mogelijkheid om de patiënt te informeren over mogelijke deelname aan een landelijk behandelregister. De

blauwdruk besteedt aandacht aan de routing van diagnostiek naar behandeling, wat van belang is omdat diagnostiek afhankelijk van de zorgregio op verschillende plekken kan worden uitgevoerd: bij de geheugenpoli, het diagnostisch centrum, een perifeer ziekenhuis of een expertisebehandelcentrum. Andere behandelcentra lijken nog niet of nauwelijks gestart met de ontwikkeling van een vergelijkbaar zorgpad. Mogelijk is dit ingegeven door de discussie over de therapeutische waarde van de anti-amyloïd therapieën en de onzekerheid over de vergoeding ervan.

Hoewel de inhoud van een zorgpad per geneesmiddel kan verschillen, zien we enkele aandachtspunten die in algemene zin relevant zullen zijn voor de zorgimplementatie rondom ziektemodificerende behandelingen bij beginnende Alzheimer. Deze aandachtspunten worden hierna toegelicht in de volgorde van het zorgpad: van de eerste informatievoorziening aan de patiënt, via diagnostiek en triage, naar de medisch-specialistische behandeling en de besluitvorming die daar omheen plaatsvindt:

1. Informatievoorziening. Voordat een nieuw geneesmiddel wordt geïntroduceerd, moet de informatievoorziening op orde zijn. Goede publieksinformatie over beginnende Alzheimer, het diagnostisch en behandeltraject en de beschikbare behandelopties vermindert onnodige consulten en stuurt de zorgvraag naar de juiste plek in de keten. Die informatie moet ook ingaan op de mogelijke belasting van een diagnostisch traject, de onzekerheden bij diagnosestelling en de mogelijke psychische last en persoonlijke implicaties van een positieve diagnose. Duidelijk moet zijn waar en wanneer patiënten met welke vragen terecht kunnen.

2. Diagnostiek. De NHG-Standaard Dementie [9] hanteert een uitvoerig stappenplan voor signalering, diagnostiek en inventarisatie van de zorgbehoefte, afgesloten met het opstellen van een individueel zorgplan. Bij gebrek aan behandelopties wordt daarin logischerwijs een conservatieve benadering gevolgd. De beschikbaarheid van een ziektemodificerende therapie vraagt echter om een fundamenteel andere insteek: niet het herkennen van een klinisch manifest ziektebeeld als eindpunt, maar de vraag of behandeling gewenst en aangewezen is als vertrekpunt. De huidige aanbevelingen over diagnostiek in de zorgstandaarden sluiten hier nog niet op aan. Het is daarom wenselijk te onderzoeken hoe mensen die zich melden met de vraag of ziektemodificerende therapie voor hen aangewezen en beschikbaar is, op een tijdige en passende manier kunnen worden begeleid met advies en diagnostiek, op een manier die de zorg zo min mogelijk belast. Hoe een doelmatige triage daaraan kan bijdragen, wordt hierna toegelicht.

3. Triage. Het diagnostisch traject rondom een verdenking op dementie of meer specifiek Alzheimer is op zichzelf al vrij zorgintensief. Het omvat onder meer cognitieve tests (MMSE) en het uitsluiten van andere oorzaken van de klachten of vormen van dementie (zoals vasculaire dementie). Wanneer voor een patiënt behandeling met een ziektemodificerende therapie wordt overwogen, is bovendien meer inzicht nodig in de aard van de dementie en het



onderliggende ziekteproces. Dit vraagt aanvullende specialistische diagnostiek, wat het traject nog zorgintensiever maakt voor zowel patiënt als zorgsysteem. Om patiënt en zorgsysteem niet onnodig te belasten met aanvullende diagnostiek is een doelmatige inrichting van het diagnostisch traject noodzakelijk: een traject dat begint met een gerichte en laagdrempelige triage, voordat wordt overgegaan op meer zorgintensieve vervolgstappen. Plasmabiomarkers, digitale cognitieve markers of genetische testen – mits gevalideerd in onderzoek – kunnen hierin mogelijk een rol gaan spelen als vroeg triage-instrument. Bij anti-amyloïdtherapie bijvoorbeeld maakt een plasmabepaling een eerste selectie mogelijk van patiënten bij wie amyloïdpathologie waarschijnlijk is. Dit is onderwerp van implementatiestudies in het kader van het ABOARD-programma [17].

Bredere toepassing van biomarkers of digitale markers verdient ook onderzoek als eerste filter voor mensen met cognitieve klachten die vooral bezorgd zijn maar nog geen concrete behandelvraag hebben. De beschikbaarheid van een behandeling verlaagt voor deze groep de drempel om de huisarts te consulteren, terwijl slechts een beperkt deel daadwerkelijk MCI heeft. Gezien de honderdduizenden mensen met cognitieve klachten in Nederland is een effectief en efficiënt triage-instrument aan de voorkant van het zorgsysteem van groot belang.

4. Inrichting van het medisch-specialistisch zorgpad rondom behandeling. Naast het inregelen van een passende diagnostiek dient bij de introductie van een ziektemodificerende therapie aandacht besteed te worden aan de zorgorganisatie rondom behandeling, toediening en monitoring in de medisch-specialistische kliniek. De middelen lecanemab en donanemab representeren in dat opzicht eerste concrete casuïstiek die illustreert wat er bij zo'n zorgpad in de praktijk kan komen kijken: biomarkerbevestiging van amyloïdpathologie via liquoronderzoek of amyloïd-PET, ApoE ε4-genotypering vanwege het verhoogde ARIA-risico bij homozygote dragers, intraveneuze toediening en herhaalde MRI-controles gedurende de behandelperiode om te controleren op ARIA [11]. In gevallen waarbij ARIA ernstige klachten veroorzaken, is aanvullende medisch-specialistische zorg vereist. Zoals gezegd zullen de specifieke vereisten voor een veilige en effectieve inzet van Alzheimertherapieën verschillen. Deze dienen dus per therapie afzonderlijk uitgewerkt te worden. De opgave is om dit zorgproces tijdig en zorgvuldig voor te bereiden.

5. Samen beslissen (*shared decision-making*). De beschikbaarheid van ziektemodificerende therapieën voor beginnende Alzheimer introduceert een complex besluitvormingsvraagstuk dat specifieke aandacht vraagt van zorgverleners, patiënten en naasten. Zo is (brede inzet van) genetic counseling niet vrijblijvend. Een positieve biomarkeruitslag heeft immers ingrijpende persoonlijke implicaties en biedt geen zekerheid over het tempo van ziekteprogressie: een substantieel deel van de mensen met MCI ontwikkelt immers geen dementie. Dit vraagt een zorgvuldige en mogelijke zorgintensieve begeleiding. Praktische handvatten voor gesprekken over biomarkerdiagnostiek en over de uitkomsten ontbreken grotendeels; er is nog geen consensus over hoe zorgverleners patiënten het beste begeleiden bij de stap naar diagnostiek, de uitleg van testresultaten en de betekenis van een positieve uitslag voor het ziekte- en behandelperspectief. De behandelbeslissing zelf vereist een zorgvuldige afweging van baten tegen mogelijke risico's en bijwerkingen. In het geval van lecanemab en donanemab ging dat om het risico op ARIA, de belasting van langdurige infusies en herhaalde MRI-controles, en onzekerheid over lange termijneffecten. Ten slotte vereist verwachtingsmanagement expliciete aandacht. Het beschikbaar komen van een ziekte modificerend middel kan het beeld oproepen van een effectieve therapie, terwijl het werkelijke effect slechts een bescheiden vertraging van achteruitgang kan betekenen. Realistische informatievoorziening hierover is een voorwaarde voor de patiënt om keuzes te maken over het zorgplan.

6. Herziening van standaarden. De bestaande NHG-Standaard Dementie [9] is niet ingericht op de beschikbaarheid van ziektemodificerende therapieën. Herziening is noodzakelijk om de nieuwe behandelmogelijkheden en het bijkomende beleid rondom signalering, diagnose en behandeling adequaat te beschrijven. Relevante onderwerpen daarbij zijn o.a. de diagnostische rol van de huisarts bij beginnende klachten, de indicatiestelling voor verwijzing naar een geheugenpoli of expertisecentrum, en de informatievoorziening rondom biomarkerdiagnostiek en behandelkeuzes. Dit is een opgave die met urgentie geagendeerd en geïnitieerd moet worden zodra zicht bestaat op de introductie van een effectieve Alzheimertherapie.

7. Bekostiging. Bij het inrichten van een passend zorgpad voor ziektemodificerende Alzheimertherapieën is het van belang dat er passende bekostigingstitels bestaan voor de diagnostiek, toediening en monitoring die deze behandelingen vereisen. Zorgsysteemgereedheid omvat daarmee ook de vraag of de bekostigingssystematiek tijdig is ingericht — zodat zorgaanbieders de benodigde zorgactiviteiten daadwerkelijk kunnen declareren op het moment dat de behandeling beschikbaar komt. De inzet van deze therapieën brengt extra zorgactiviteiten met zich mee, zoals aanvullende MRI's en dagbehandeling, waardoor bestaande DBC-tarieven mogelijk niet dekkend zijn. In dat geval is afstemming met zorgverzekeraars over aanpassing van de tarieven noodzakelijk. In gevallen waar de kosten substantieel afwijken van bestaande tarieven, kan het nodig zijn de Nederlandse Zorgautoriteit te verzoeken een nieuw tarief vast te stellen.

In het veld bestaat nog weinig bewustzijn van de knelpunten die een niet-dekkende bekostiging kan opleveren voor de implementatie van deze therapieën. Tariefaanpassingen en nieuwe bekostigingstitels zijn bovendien tijdrovende trajecten. Ook hier geldt dat aanbieders dit grotendeels afzonderlijk oppakken, met het risico van dubbel werk en onnodige vertraging.

OPGAVE

Wanneer een therapie voor beginnende Alzheimer beschikbaar komt, hangt de (tijdige) toegang voor de patiënt niet alleen af van een besluit over opname van het middel in het basispakket van de zorgverzekering, maar net zo goed van de gereedheid van de zorgaanbieders en zorgverleners in de regio. Die gereedheid begint met het inrichten van een zorgpad rondom diagnose, indicatiestelling en behandeling. Voorafgaand aan het opstellen van zorgpaden (door centra en regio's) dienen echter eerst diverse nieuwe specifieke zorg-organisatorische uitdagingen rondom de inzet van Alzheimerbehandelingen geadresseerd te worden. Het gaat hier om generieke vraagstukken waar ieder centrum of regio uiteindelijk mee te maken zal krijgen bij het uitwerken van een zorgpad.

Bij de ontwikkeling van een zorgpad voor farmacotherapeutische behandeling van beginnende Alzheimer moeten centra en regio's anticiperen op specifieke zorg organisatorische uitdagingen en vraagstukken: een nieuw type zorgvrager, een fundamenteel andere diagnostische aanpak en, afhankelijk van de betreffende therapie, de organisatie van toediening en monitoring. Aanbieders die pas rondom het moment van vergoeding starten met deze uitdagingen, zijn niet op tijd gereed wat kan leiden tot vertraagde toegang voor patiënten. Daarnaast is het risico reëel dat centra ieder afzonderlijk en onder tijdsdruk een eigen aanpak ontwikkelen. Dat leidt tot dubbel werk, maar mogelijk ook tot regionale variaties in zorgpaden die leiden tot onderlinge verschillen in toegang en kwaliteit van zorg.

De genoemde uitdagingen en vraagstukken rondom de inzet van therapieën voor vroege Alzheimer zijn complex en het adresseren ervan vraagt de nodige tijd, kennis en onderzoek. Het is daarom zinvol om nu al, vooruitlopend op het eventueel beschikbaar komen van een the-

rapie voor beginnende Alzheimer, generieke oplossingen voor deze uitdagingen centraal uit te werken en te bundelen in een leidraad. Dat voorkomt herhaling van werk en lokale verschillen, terwijl zorgaanbieders te zijner tijd de ruimte houden de leidraad toe te spitsen op de eigen regionale context.

AANBEVELING EN ACTIVITEITEN

Aanbevolen wordt een generieke leidraad te ontwikkelen voor een regionaal transmuraal zorgpad rondom ziektemodificerende therapieën voor beginnende Alzheimer. De leidraad is bedoeld voor centra en (dementienetwerken in) regio's om als basis te gebruiken bij het uitwerken van hun eigen zorgpad en bereidt hen voor op de organisatorische aandachtspunten die deze Alzheimertherapieën met zich meebrengen.

Activiteiten zijn:

- Het instellen of faciliteren van een multidisciplinaire taakgroep die een generieke leidraad opstelt als basis voor regionale zorgpaden. De taakgroep gaat in elk geval in op:
 - wat de komst van ziektemodificerende therapieën betekent voor de aard en omvang van de zorgvraag en welke eisen dat stelt aan een voor patiënt en zorgsysteem passend transmuraal zorgpad;
 - hoe diagnostiek en triage doelmatig kunnen worden ingericht, inclusief de mogelijke rol van plasmabiomarkers en digitale markers als vroeg triage-instrument;
 - de organisatie en expertise voor aanvullende diagnostiek en behandeling, toediening en monitoring in de tweede lijn;
 - het in kaart brengen van relevante bekostigingsaspecten en knelpunten als voorbereiding op aanpassing van de bekostigingssystematiek;
 - hoe zorgverleners patiënten en naasten kunnen ondersteunen bij het Samen beslissen over diagnostiek en behandeling.

5.2 Thema: Transmurale afstemming en samenwerking

OBSERVATIES

[De vorige paragraaf beschreef welke zorgactiviteiten nodig zijn, van intake en diagnostiek tot behandeling en monitoring. Deze paragraaf gaat over de organisatorische waarborgen: dat de betrokken aanbieders in de regio afspraken maken over wie welke stap uitvoert, hoe zij samenwerken en hoe de keten als geheel beheersbaar blijft.]

De introductie van een therapie voor beginnende Alzheimer roept een nieuwe en potentieel omvangrijke zorgvraag op rondom diagnostiek en toegang tot behandeling. Die zorgvraag manifesteert zich in zowel de eerste als de tweede lijn en vereist een passende zorgorganisatie bij huisartsen, geheugenpoli's, diagnostische centra en medisch-specialistische expertisecentra. De inzet van deze verschillende aanbieders kan niet los van elkaar worden gezien:

patiënten melden zich in eerste instantie bij de huisarts, worden van daaruit verwezen naar een geheugenpoli of diagnostisch centrum en eventueel naar een expertisecentrum, en keren na behandeling en monitoring terug naar de eerste lijn. Een goed functionerende transmurale keten is daarmee een basisvoorwaarde voor een beheersbare en toegankelijke zorgverlening. Complicerende factor is dat het ziektebeeld complex is, de patiëntbehoeften uiteenlopen en de inrichting van diagnostiek en zorg per regio verschilt. De nieuwe doelgroep, patiënten met een primaire behandelvraag, leent zich mogelijk beter voor een meer gestandaardiseerde werkwijze, maar ook daarvoor geldt dat regionale verschillen in acht moeten worden genomen.

Een concreet risico is dat medisch-specialistische expertisecentra zich proactief voorbereiden op nieuwe behandelingen en hun zorgorganisatie daarop inrichten, terwijl de eerste lijn daarin in bepaalde mate achterblijft. Als de transmurale keten als geheel niet doelmatig wordt gestroomlijnd, inclusief de positie van huisartsen, geheugenpoli's, diagnostische centra en perifere ziekenhuizen, ontstaan inefficiënties, knelpunten, overbelasting en wachttijden. Dit vraagt om een inhoudelijk afgestemde aanpak. Gelet op de personeelsschaarste in de zorg is transmurale afstemming niet alleen een organisatorische opgave, maar ook een capaciteitsvraagstuk. Daarbij moet worden bedacht dat een aanzienlijk deel van de mensen die zich bij de introductie van een nieuw geneesmiddel meldt, uiteindelijk niet in aanmerking zal komen voor behandeling. Ook deze zorgvragers moeten worden begeleid, zonder dat het de doorstroom van behandelbare patiënten belemmert.

Transmurale afstemming wordt verder bemoeilijkt doordat er momenteel geen analyses beschikbaar zijn die een landelijk of regionaal beeld geven van de potentiële zorgvraag vanuit de nieuwe doelgroep, en geen voorspelmodellen die de instroom in de verschillende schakels betrouwbaar kunnen ramen. Zonder dat inzicht moeten aanbieders in de eerste en tweede lijn blind varen bij het inrichten van hun eigen zorgorganisatie én bij transmurale afstemming, met als risico dat het zorgsysteem onvoldoende voorbereid is, zorgverleners overbelast raken en de toegang tot behandeling tekortschiet.

OPGAVE

Om de zorg voor een mogelijk grote groep patiënten op regionaal en transmuraal niveau beheersbaar te houden, is gerichte afstemming tussen alle betrokken zorgaanbieders noodzakelijk. Zonder die afstemming bestaat het risico dat expertisecentra zich wel voorbereiden op nieuwe behandelingen, maar de eerste lijn achterblijft — met inefficiënties, knelpunten en wachttijden als gevolg zodra de zorgvraag op gang komt. Een samenhangende organisatie van de zorg in de regio rondom modifierende Alzheimertherapieën vereist een proactieve strategische planning, binnen de bestaande context van schaarse mensen en middelen.

Centrale introductie. Omdat er bij introductie van een nieuwe therapie bij beginnende Alzheimer nog diverse onzekerheden te verwachten zijn rondom de juiste inzet ervan, de te verwachten behandeluitkomsten en er nieuwe zorg organisatorische uitdagingen bij komen kijken ligt een **gefaseerde adoptie** van de behandeling in het zorgsysteem in de rede. Daarbij verlopen in een eerste centrale introductiefase specialistische diagnostiek, behandeling, toediening en monitoring via expertisebehandelcentra, zoals die in de universitaire medische centra. Dit borgt de inzet van benodigde expertise en capaciteiten, maakt leren en verbeteren in de klinische praktijk mogelijk en voorziet in de benodigde infrastructuur voor dataverzameling, zorgevaluatie en onderzoek (zie hoofdstuk 6). De indicatiestelling en behandelbeslissingen vinden in deze fase plaats in een multidisciplinair overleg (MDO) bij het expertisecentrum, ook wanneer een patiënt elders in de regio wordt gevolgd door een geheugenpoli of huisarts. In deze fase dient de eerste lijn al voorbereid te zijn op het 'terugnemen' van patiënten bij wie de monitoring kan worden afgeschaald of de behandeling wordt gestaakt., zodat expertisecentra ruimte houden voor nieuwe instroom.

Decentrale opschaling. Na de centrale introductiefase volgt een fase van decentrale opschaling van diagnostiek en behandeling naar perifere centra. Hierbij kan worden overwogen te werken volgens een gelaagd regionaal samenwerkingsmodel zoals dat door de beroepsgroep van hemato-oncologen via HOVON is ontwikkeld. In een dergelijk model behandelen expertise- of universitaire centra de meer complexe casuïstiek rondom diagnose en behandeling, terwijl perifere ziekenhuizen in de regio de minder complexe zorg voor hun rekening nemen. Naarmate perifere centra meer ervaring opbouwen en aan de gestelde kwaliteitscriteria voldoen, kan ook het MDO gedeeltelijk naar regionaal niveau verschuiven, waarbij de eindverantwoordelijkheid voor complexe behandelbeslissingen in de beginfase bij het expertisecentrum blijft liggen.

Een ander belangrijk onderwerp voor transmurale afstemming betreft de taakverdeling in het diagnostisch traject: welke rol vervult de huisarts bij tijdige signalering en triage, wat doet de geheugenpoli, en wanneer komt het diagnostisch centrum of expertisecentrum in beeld? Die taakverdeling is niet alleen zorg-inhoudelijk relevant, maar ook bepalend voor de beheersbare verdeling van de zorgdruk over de keten.

AANBEVELING EN ACTIVITEITEN

Aanbevolen wordt een blauwdruk te ontwikkelen voor regionale en transmurale afstemming rondom de introductie van een therapie voor beginnende Alzheimer. Een blauwdruk biedt de regionale zorgaanbieders en dementienetwerken een gedeeld kader om tijdig afspraken te maken over o.a. introductie, taakverdeling, samenwerking en capaciteit, voordat de druk op het zorgsysteem toeneemt. Deze blauwdruk is complementair aan de leidraad voor zorgpaden die in het vorige hoofdstuk werd aanbevolen: waar de leidraad beschrijft wát er in de zorgketen moet gebeuren, beschrijft de blauwdruk wie dat doet en hoe aanbieders dat in de regio organiseren.

Activiteiten zijn:

- Instelling van een multidisciplinaire taakgroep voor de ontwikkeling van een blauwdruk voor regionale en transmurale afstemming en samenwerking rondom diagnostiek en farmacotherapeutische behandeling van beginnende Alzheimer. De taakgroep dient in ieder geval te bestaan uit vertegenwoordigers van huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en geriateren, neurologen, radiologen, geheugenpolinetwerk, expertisecentra en patiëntenorganisaties.

Relevante thema's voor de taakgroep zijn onder meer:

- criteria voor en inrichting van de centrale introductiefase;
 - inhoudelijke en organisatorische randvoorwaarden voor decentrale opschaling naar perifere centra;
 - afspraken tussen huisartsen, geheugenpoli's, diagnostische centra en expertisecentra over taakverdeling, samenwerking en capaciteitsplanning;
 - de beschikbaarheid en regionale spreiding van beeldvormingscapaciteit als randvoorwaarde voor de inrichting van de diagnostische keten, en de afstemming over welke centra welke beeldvormingsfuncties uitvoeren;
 - de organisatie van infusiecapaciteit in de regio, dit zowel in de centrale introductiefase in expertisecentra als bij decentrale opschaling naar perifere ziekenhuizen
-
- Onderzoek naar de omvang en aard van de potentiële zorgvraag op landelijk en regionaal niveau, uitgesplitst naar de verschillende schakels van de transmurale keten. Dit onderzoek dient ook inzicht te bieden in het aandeel van de instroom dat uiteindelijk niet in aanmerking komt voor behandeling, zodat de opvangcapaciteit in de eerste lijn adequaat kan worden ingeschat.

Bij dit onderzoek is aansluiting bij het RIVM aan te bevelen. Via vzinfo.nl, de Kosten van Ziekten-studies en de Volksgezondheid Toekomstverkenning beschikt het RIVM over relevante epidemiologische basisdata over dementie en zorggebruik, en over ervaring met het modelleren van toekomstige zorgvraag [7]. Daarnaast zijn in opdracht van Alzheimer Nederland op basis van prevalentiecijfers en voorspellingen van de toekomstige bevolkingsopbouw per gemeente prognoses opgesteld over het aantal mensen met dementie per gemeente [6].

- Ontwikkeling van een forecastmodel dat de regionale en landelijke instroom en zorgbelasting in de verschillende schakels van de zorgketen raamt onder verschillende scenario's. Dit model dient als onderbouwing voor capaciteitsplanning bij zowel aanbieders als zorginkopers.

5.3 Implementatiestudie als aanvulling op leidraad en blauwdruk

Een overweging die bij de ontwikkeling van de leidraad en de blauwdruk aandacht verdient, is de mogelijkheid om beide te combineren met een kleinschalige implementatiestudie rondom de in Nederland toegelaten middelen lecanemab en donanemab. Het argument daarvoor is tweeledig. Ten eerste vergroot een praktijkgerichte aanpak het draagvlak in het veld om met de aanbeveling aan de slag te gaan: de leidraad en blauwdruk winnen aan geloofwaardigheid en relevantie wanneer zij niet uitsluitend een theoretische voorbereidende exercitie zijn, maar worden gevoed door ervaringen uit de werkelijke zorgpraktijk. Ten tweede levert de praktijk inzichten op die de kwaliteit van de te ontwikkelen instrumenten direct versterken: knelpunten, oplossingen en werkbare afspraken die in een implementatiestudie worden opgedaan, kunnen direct worden vertaald naar de leidraad en blauwdruk.

Bij de opzet van een dergelijke studie zijn twee belangrijke kanttekeningen van belang. Ten eerste dient de studie uitdrukkelijk gericht te zijn op implementatievraagstukken, hoe de zorg rondom deze therapieën kan worden georganiseerd, en niet op de effectiviteitsvraag. Een implementatiestudie is daar methodologisch niet voor geschikt.

Ten tweede vereist de studie dat de betreffende geneesmiddelen beschikbaar worden gemaakt. Het ligt niet in de rede de geneesmiddelkosten uit publieke middelen te financieren: voor geneesmiddelen die zijn afgewezen voor financiering via de basisverzekering is financiering via andere publieke middelen evenmin aangewezen. De meest aangewezen route lijkt dan ook dat de fabrikanten worden verzocht de middelen om niet beschikbaar te stellen ten behoeve van de implementatiestudie. Mits de onafhankelijkheid van het ontwerp en de uitvoering van de studie wordt geborgd, kunnen fabrikanten van geneesmiddelen en diagnostiek, als internationale partijen in dit veld, mogelijk ook een kennisbijdrage leveren.



6. Data–infrastructuur voor monitoring, evaluatie en onderzoek

OBSERVATIES

[Een gecontroleerde introductie van ziektemodificerende Alzheimertherapieën, zoals bepleit in het vorige hoofdstuk, heeft met name extra waarde als er ook een infrastructuur is om van die introductie te leren. Dat vereist systematische monitoring en evaluatie van behandeluitkomsten, veiligheid en systeemimpact vanaf het moment dat de eerste patiënten worden behandeld.]

De introductie van ziektemodificerende Alzheimergeneesmiddelen gaat gepaard met aanzienlijke onzekerheden over werkzaamheid en veiligheid in de dagelijkse praktijk, langetermijntuitkomsten, gepast gebruik en systeemimpact. Klinische trials leveren bewijs onder gecontroleerde omstandigheden, maar tonen alleen een gemiddeld behandel-effect, zonder inzicht in welke subgroepen (op basis van biomarkerprofiel, ziektestadium of comorbiditeiten) meer of minder baat hebben, in het individuele ziekteverloop of in langetermijntuitkomsten. Een bijkomende complicatie is het beperkte inzicht in het onbehandelde ziekteverloop van de bredere populatie met beginnende Alzheimer en in hoeverre mensen met lichte cognitieve klachten al dan niet Alzheimer ontwikkelen.

Deze beperkingen zijn inherent aan klinisch onderzoek en gelden niet alleen bij Alzheimer. Er is wel handelingsperspectief in de mate waarin een zorgsysteem is ingericht om die kennis-laten na introductie te vullen. Op dat punt is in de huidige Nederlandse situatie ruimte voor verbetering. Zonder adequate registratie ontbreken de praktijkinzichten die nodig zijn voor behandelstandaarden, pakketbeheer en beleidsbeslissingen. Zonder inzicht in het onbehandelde ziekteverloop ontbreekt een referentie om behandel-effecten correct te duiden; zonder registratie van patiëntkenmerken blijft onduidelijk welke biomarkerprofielen voorspellend zijn voor behandel-succes; en zonder real-world data missen beleidsmakers en artsen onderbouwing voor beslissingen in het kader van bijvoorbeeld passende zorg, doorontwikkeling van richtlijnen en herbeoordelingen.

In Nederland loopt met het ABOARD-programma een initiatief dat op dit vlak een relevante infrastructuur opbouwt [17]. ABOARD heeft als missie alle voorbereidingen te treffen voor patiëntgeregisseeerde diagnose, predictie en preventie van Alzheimer. Onderdeel van ABOARD is de opbouw van een landelijk cohort en register. Het ABOARD-cohort volgt deelnemers met en zonder Alzheimer prospectief en longitudinaal, met als doel inzicht te krijgen in voorspel-lers van het verloop van het gehele Alzheimerziekteproces, van 'at risk' tot aan dementie. Het cohort omvat nieuwe bezoekers van geheugenpoli's, patiënten bekend bij de huisarts met cog-nitieve klachten én mensen uit de algemene populatie met een verhoogd risico, en is daarmee breed van opzet. Primair dient dit cohort voor een onderzoeksinfrastructuur gericht op vroeg-diagnostiek, predictie en preventie en is niet gericht op monitoring van geneesmiddelgebruik, behandeluitkomsten in de klinische praktijk en systeemimpact. Voor dat laatste ontbreekt in Nederland nog een adequaat register.

OPGAVE

De beperkingen en onzekerheden rondom ziektemodificerende Alzheimertherapieën pleiten voor een gecontroleerde introductie ervan waarin behandeling, toegang, monitoring, evaluatie en onderzoek samengaan. Het doel van monitoring en evaluatie is het continu leren en verbeteren rondom de waarde en passende inzet van nieuwe therapieën in de klinische praktijk: als input voor behandelstandaarden, medisch onderzoek, pakketbeheer en zorgsysteemvraagstukken. Een gecontroleerde introductie vereist een landelijke data-infrastructuur met een brede scope: niet alleen veiligheid en effectiviteit van ziektemodificerende therapieën, maar ook gebruik, gepaste inzet en systeemimpact.

Centraal in een data-infrastructuur staat een register voor alle ziektemodificerende geneesmiddelen en alle patiënten, ongeacht behandelstatus. Zo'n register is een basis voor observationeel cohort onderzoek en biedt zo inzicht op meerdere vlakken: inzicht in gebruik én ziekteverloop: wie wordt behandeld, hoe lang, en hoe verloopt de ziekte bij behandelde en onbehandelde patiënten over tijd. Langetermijnopvolging maakt het mogelijk uitkomsten, zoals veiligheid over een langere periode in de praktijk te monitoren. Onderzoekers kunnen analyses uitvoeren naar subgroepen (zoals o.b.v. biomarkers), dosis-optimalisatie en gepast gebruik. Klinische beoordelaars en beleidsmakers worden gefaciliteerd om adviezen te evalueren en herbeoordelingen uit te voeren. Ten slotte wordt inzicht verkregen in systeemimpact ter onderbouwing van beleidsbeslissingen, zoals bijvoorbeeld de opschaling van behandeling van expertisecentra naar perifere centra.

Voor een infrastructuur die deze verschillende functies kan vervullen, zijn enkele uitgangspunten van belang:

- één register voor observationeel cohort onderzoek voor alle ziektemodificerende geneesmiddelen en alle patiënten, ongeacht behandelstatus;
- structurele financiering;
- koppeling met bestaande zorgdatasets en interoperabiliteit met relevante kwaliteitsregistraties;
- brede deelname van geheugenpoli's, expertisecentra en perifere centra, met gestandaardiseerde gegevensregistratie die bij voorkeur is geïntegreerd in bestaande werkprocessen om de registratielast te beperken;
- onafhankelijk beheer en governance, met aandacht voor gegevensdeling en privacy;
- aansluiting bij internationale registratie-initiatieven, zodat Nederlandse data kunnen bijdragen aan en worden verrijkt door Europese en mondiale real-world evidence over ziektemodificerende therapieën.

AANBEVELING EN ACTIVITEITEN

Aanbevolen wordt een landelijke data-infrastructuur op te zetten rondom farmacotherapie in de Alzheimerzorg. De infrastructuur heeft een brede scope: niet alleen veiligheid en effectiviteit, maar ook geneesmiddelengebruik, gepaste inzet en impact op het zorgsysteem. Centraal in deze data-infrastructuur staat een register voor alle ziektemodificerende geneesmiddelen en alle patiënten, ongeacht behandelstatus.

Activiteiten zijn:

- Instelling van een landelijke expertgroep met als opdracht het opstellen van een gedragen ontwerp én implementatieplan voor een integrale data-infrastructuur voor de (farmacotherapeutische) dementiezorg.

Bij het opstellen van het ontwerp wordt aanbevolen actief gebruik te maken van bestaande kennis, infrastructuur en netwerken. Dat betekent dat enerzijds aansluiting wordt gezocht bij de infrastructuur en netwerken die ABOARD heeft opgebouwd. Anderzijds wordt aanbevolen de ervaringen en expertise te benutten van relevante Nederlandse initiatieven op het gebied van registers en gecontroleerde geneesmiddelenintroductie: het programma Regie op Registers van Zorginstituut Nederland, de registerervaring van ZonMw via het programma Goed Gebruik Geneesmiddelen, en de praktijkervaring van RARE-NL met drug access protocollen (incl. prijsafspraken koppelen aan uitkomsten) en de introductie van innovatieve therapieën voor bijzondere doelgroepen.



7. Onderzoek en kennisontwikkeling

Inleiding

De introductie van ziektemodificerende therapieën voor de ziekte van Alzheimer markeert een fundamentele verschuiving in de dementiezorg. Waar de zorg tot nu toe primair gericht was op symptoombestrijding en begeleiding, verschuift de focus naar een behandelgerichte aanpak die het ziekteproces tracht te vertragen. Deze transitie leidt tot nieuwe vraagstukken rondom diagnostiek, behandeling en de organisatie van zorg.

Op dit moment is de kennisbasis voor ziektemodificerende Alzheimertherapieën beperkt tot gegevens uit gecontroleerde klinische trials. Voor een verantwoorde, duurzame implementatie in het Nederlandse zorgstelsel is echter data uit de dagelijkse praktijk noodzakelijk. Deze 'real-world data' vormt de basis voor het ontwikkelen van richtlijnen, behandelprotocollen en beleid. Systematisch verzamelen van data (zie hoofdstuk 6) biedt de mogelijkheid om inzicht te verkrijgen op basis van feitelijke ervaringen. Toegepast onderzoek op deze data is essentieel voor continue verbetering van de zorgkwaliteit en voor het inzichtelijk maken van de organisatorische impact van ziektemodificerende Alzheimertherapieën. Dit onderzoek, gecombineerd met inzicht in het burgerperspectief op de maatschappelijke waarde van deze middelen, is cruciaal voor een gefaseerde en doelmatige implementatie.

7.1 Thema: Toepassingsgericht onderzoek

OBSERVATIES

De komst van ziektemodificerende Alzheimertherapieën introduceert nieuwe onderzoeksvragen die niet beantwoord kunnen worden met de huidige kennis uit klinische trials [18] [19]. De trials bieden bewijs voor werkzaamheid onder gecontroleerde omstandigheden, maar laten gaten in kennis over toepassing, waarde en effecten in de heterogene populatie van de dagelijkse praktijk.

1. Diagnostiek Ten eerste verandert de rol van diagnostiek. De wijze van triageren en het gebruik van biomarkerdiagnostiek krijgen een nieuwe betekenis nu er een behandeloptie bestaat. Bredere toepassing van biomarkers of de inzet van digitale cognitieve markers en testen verdient onderzoek als eerste filter voor mensen met cognitieve klachten. Er is echter geen kennis over wat de meest doelmatige keuzes zijn in dit nieuwe landschap. Ook de monitoring van bijwerkingen, zoals ARIA via MRI-scans, is in de praktijk nog onbekend terrein. Onderzoek naar effectief bijwerkingenmanagement, maar ook naar alternatieve methoden zoals bloedbiomarkers, is nodig om de effectiviteit en doelmatigheid van dit aspect te evalueren.

2. Behandelingen Ten tweede is er onduidelijkheid over de criteria voor start en stop van de behandeling. De bruikbaarheid van de criteria uit de klinische studies in de praktijk moet worden onderzocht, evenals de effecten bij specifieke subpopulaties en de invloed van leefstijlinterventies. Vraagstukken rondom 'gepast gebruik' kunnen alleen worden beantwoord door het systematisch onderzoeken van data uit de klinische praktijk.

3. Uitkomstmaten Daarnaast bestaat er verdeeldheid in het veld over de geschiktheid van de huidige uitkomstmaten. De in trials gebruikte maten (zoals kwaliteit van leven en dagelijks functioneren) verschillen substantieel van de door een deel van het veld voorgestelde maten (zoals Time-to-Event en behoud van autonomie). Om overeenstemming te krijgen over patiënt-relevante uitkomstmaten, geschikte testmethoden en de definitie van significante effecten, is methodologisch onderzoek vereist. De uitkomsten hiervan zijn niet alleen input voor de evaluatie van de recent geregistreerde behandelingen, maar ook voor de ontwikkeling van toekomstige klinische studies.

4. Impact op zorgsysteem Tot slot is er geen helder beeld van de impact van ziektemodificerende Alzheimertherapieën op het zorgsysteem. De veranderingen in zorgpaden en processen leiden tot verschillende toekomstverwachtingen in het veld, variërend van een "tsunami" aan zorgvraag tot een bescheiden toename. Er ontbreekt inzicht in de impact op zorgvraag, -capaciteit en -belasting, inclusief de gevolgen van vroege screening en de selectie van passende diagnostiek (bij huisarts, geheugenpoli of specialist). Onderzoek naar deze systeemvragen kan leiden tot forecastingsmodellen die essentieel zijn voor capaciteitsplanning en planbaarheid van de dementiezorg.

OPGAVE

Het verkrijgen van inzicht in de toepassing, effecten en waarde van ziektemodificerende Alzheimertherapieën na markttoegang in de praktijk. Verzamelde data uit de landelijke data-infrastructuur (o.a. registers) moeten worden ingezet om klinische, methodologische en systeemvragen te beantwoorden. Het doel is tweeledig:

- 1. Continue verbetering van de kwaliteit van zorg door evidence-based medicine en actualisering van richtlijnen.*
- 2. Systeemvoorbereiding op nieuwe, potentieel disruptieve behandelopties door het genereren van kennis over capaciteitsknelpunten en planbaarheid.*

De uitkomsten van dit onderzoek dienen als input voor kennisontwikkeling bij behandelaars en voor beleidsbeslissingen rondom vergoeding en toegang.

AANBEVELING EN ACTIVITEITEN

Aanbevolen wordt om onderzoek te faciliteren dat inzichten en kennis vergroot op het gebied van de inzet van behandelingen in de praktijk. Dit onderzoek moet gebruik maken van de beschikbare data uit de landelijke data-infrastructuur om antwoord te geven op drie categorieën vragen:

- **Medisch-inhoudelijke vragen:** Onderzoek naar subpopulaties, gepast gebruik, langetermijneffecten, bijwerkingenmanagement, start- en stopcriteria, en accurate diagnostiek in de praktijk.

- **Methodologische vragen:** Definiëren van patiënt-relevante uitkomstmaten, vaststellen van significante effecten, en ontwikkelen van geschikte test- en meetmethoden voor deze uitkomstmaten.
- **Systeemvragen:** Analyse van de impact op zorgcapaciteit en -belasting, planbaarheid van zorg, ontwikkeling van forecastmodellen voor toekomstige behandelopties, en bepaling van de meest passende diagnostiek en locatie (huisarts, geheugenpoli, specialist).

7.2 Thema: Burgerperspectief

OBSERVATIES

De komst van ziektemodificerende therapieën met een beperkte, maar reële meerwaarde creëert een nieuwe maatschappelijke discussie. Uit burgerfora en peilingen blijkt dat burgers terughoudender zijn om te betalen voor middelen waarvan de meerwaarde onzeker is [20]. Het is onbekend hoe dit perspectief vorm krijgt in het licht van de impact van Alzheimer op patiënten, mantelzorgers en de maatschappij. Bovendien kan dit perspectief veranderen zodra behandelingen daadwerkelijk beschikbaar komen.

Momenteel wordt het debat over de kosten-batenbalans voornamelijk gevoerd binnen een selecte groep experts, beleidsmakers en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. Het brede publiek, inclusief burgers die niet direct getroffen zijn, is nog niet actief betrokken bij deze afweging. Onvoldoende inzicht in het maatschappelijke perspectief op de impact van Alzheimer, mantelzorg en de mogelijke meerwaarde van behandelingen leidt ertoe dat dit perspectief onvoldoende wordt meegenomen in de dialoog rondom beleidskeuzes over vergoeding en toegang.

OPGAVE

Onderzoek doen naar het burgerperspectief ten aanzien van de maatschappelijke afweging tussen de impact van Alzheimer, het verlenen van mantelzorg en de eventuele meerwaarde van behandelingen. Inzicht in dit perspectief biedt beleidsmakers handvatten bij het nemen van beslissingen over vergoeding en toegang van nieuwe behandelingen. Vergelijkend onderzoek tussen het perspectief voor en na het beschikbaar komen van behandelingen kan bovendien inzicht geven in mogelijke veranderingen in burgerperspectief, wat ook inzetbaar is bij andere aandoeningen waarvoor in de toekomst behandelingen beschikbaar zouden kunnen komen.

AANBEVELING EN ACTIVITEITEN

Aanbevolen wordt om onderzoek te faciliteren naar het burgerperspectief, waarin de maatschappelijke afweging tussen de impact van Alzheimer en mogelijke behandelingen en begeleiding wordt onderzocht. Hierbij kan ook worden onderzocht hoe het burgerperspectief verandert na de introductie van ziektemodificerende Alzheimertherapieën en wat de beweegredenen daarvoor zijn. Dit onderzoek moet leiden tot een beter begrip van de maatschappelijke draagvlakken voor de kosten en baten van deze nieuwe zorgopties.

8. Communicatie

Inleiding

De introductie van ziektemodificerende therapieën voor de ziekte van Alzheimer impliceert een fundamentele verschuiving in de communicatie over dementiezorg. Waar de communicatie nu primair gericht is op acceptatie van een progressieve, ongeneeslijke aandoening en palliatieve begeleiding, verschuift de focus naar tijdige interventie en behandelopties. Dit nieuwe narratief – van 'er is niets aan te doen' naar 'de ziekte kan vertraagd worden' – creëert een complex landschap van nieuwe verwachtingen, ethische dilemma's en informatiebehoeften.

Voor het publiek verandert de perceptie van de ziekte, wat het risico op onrealistische hoop en valse verwachtingen met zich meebrengt. Op het niveau van de patiënt introduceert het beschikbaar komen van ziektemodificerende Alzheimertherapieën een nieuwe doelgroep: mensen met milde cognitieve stoornis (MCI) of milde dementie die nog regie kunnen voeren over hun leven, maar die geconfronteerd worden met ingewikkelde afwegingen tussen diagnose, behandeling, bijwerkingen en het 'weten' versus 'niet-weten'. Dit hoofdstuk schetst de benodigde veranderingen in de communicatie naar publiek en patiënten om de systeemgereedheid voor deze nieuwe fase van de zorg te borgen en een verantwoorde implementatie te waarborgen.

8.1 Thema: Communicatie richting het publiek

OBSERVATIES

De toetreding van ziektemodificerende Alzheimertherapieën verandert de publieke perceptie van Alzheimer van een onbeheersbare aandoening naar een ziekte die vertraagd kan worden. Deze verschuiving creëert vragen, onduidelijkheid en mogelijke onrealistische verwachtingen bij het algemene publiek. De complexiteit van de ziekte, de nuances in diagnostiek, de beperkte doelgroep (voor de middelen die nu goedgekeurd zijn) en de ethische aspecten van het dragen van een diagnose zijn onderwerpen die een zorgvuldige en genuanceerde uitleg vereisen.

Er bestaat een reëel risico op een verkeerd beeld van wat dementie, diagnostiek en behandeling inhouden. Dit kan leiden tot drie ongewenste scenario's:

- 1. Te late presentatie:** Mensen met cognitieve klachten wenden zich niet tot de zorg omdat ze denken dat er "niets te doen is", terwijl tijdige diagnosestelling essentieel is voor toegang tot behandeling.
- 2. Onrealistische verwachtingen:** Patiënten en naasten raken teleurgesteld omdat ze verwachten dat "alles te doen is", zonder inzicht in de beperkte klinische effecten en de forse belasting van het diagnostische en behandeltraject.
- 3. Onnodige toestroom:** Onjuiste informatie of angst kan leiden tot een golf van bezorgde mensen naar de eerste lijn, wat de capaciteit van het zorgsysteem onder druk zet zonder dat er sprake is van een medische indicatie.

Daarnaast spelen stigma, mythes en desinformatie op sociale media een rol die de publieke dialoog vertroebelt.

OPGAVE

Het creëren van een realistisch, eenduidig en gebalanceerd beeld bij het publiek over dementie en Alzheimer. Het doel is om valse verwachtingen te voorkomen, stigma te verminderen en de publieke dialoog te voeden met feitelijke, wetenschappelijk onderbouwde informatie.

De communicatie moet transparant zijn over:

- De verschillende vormen van dementie en het onderscheid tussen ouderdomsklachten en pathologie.
- Het belang van tijdige diagnostiek in het licht van behandelopties.
- De selectiviteit van de doelgroep voor ziektemodificerende Alzheimertherapieën en de beperkte klinische effecten.
- De risico's en ethische dilemma's van het 'weten' van een diagnose (inclusief genetische implicaties) versus het 'niet-weten'.
- De belasting van het zorgpad en de rol van leefstijl en preventie als aanvullende maatregelen.

AANBEVELING EN ACTIVITEITEN

Aanbevolen wordt de ontwikkeling en uitvoering van een landelijke, gecoördineerde voorlichtingscampagne. Deze campagne moet transparant en eenduidig informeren over de verschillende vormen van dementie, het dilemma van het weten van een diagnose, de mogelijke behandelopties en hun beperkingen, de selectiviteit van de doelgroep, en het belang van leefstijl.

Bij de ontwikkeling van deze campagne dient rekening te worden gehouden met:

- Variatie in gezondheidsvaardigheden: De informatie moet toegankelijk zijn voor een breed publiek met verschillende niveaus van gezondheidsvaardigheden.
- Bestrijding van stigma en desinformatie: Actieve bestrijding van mythes en onjuiste informatie, met name op digitale platforms en sociale media.
- Nuancering: Een duidelijke scheiding maken tussen normale ouderdomsprocessen en pathologische veranderingen, en tussen de mogelijkheden en grenzen van de nieuwe therapieën.

8.2 Thema: Communicatie naar en met patiënten

OBSERVATIES

Door de komst van ziektemodificerende Alzheimertherapieën zal de groep patiënten met MCI of milde dementie zich met behandelgerichte vragen richten tot zorgprofessionals. Deze patiënten zijn, meer dan patiënten met verder gevorderde dementie, nog in staat om regie te voeren over hun leven en zorgkeuzes. Om goed te kunnen participeren in Samen beslissen heeft

deze groep behoefte aan uitgebreide, genuanceerde informatie over de ziekte, de diagnose, de behandelopties, de mogelijke effecten, bijwerkingen en de totale belasting van het zorgpad.

De complexiteit van de situatie vereist een zorgvuldige afweging. Slechts een beperkt deel van de mensen met cognitieve klachten komt mogelijk in aanmerking voor behandeling. Daarnaast introduceert de noodzakelijke diagnostiek (zoals genetische testen) ethische dilemma's: een positieve uitslag heeft niet alleen implicaties voor de toegang tot behandeling, maar kan ook een verhoogd risico op hart- en vaatziekten voor de patiënt en familieleden aan het licht brengen.

Deze combinatie van complexe informatie, persoonlijke afwegingen en het vermogen tot eigen regie vereist dat er meer nodig is dan alleen informatieverstrekking. Het vraagt om actief begeleiden, betrekken en ondersteunen van patiënten en mantelzorgers in de besluitvorming. Een gebrek aan adequate begeleiding kan leiden tot verkeerde verwachtingen over toegang, effectiviteit en bijwerkingen, wat de kwaliteit van de zorg en de patiënttevredenheid ondermijnt.

OPGAVE

Het patiënten en mantelzorgers in staat stellen om gefundeerde keuzes te maken op elk punt in het zorgpad en zelf regie te kunnen voeren. De communicatie en begeleiding moeten gebalanceerd, transparant en begrijpelijk zijn, zodat patiënten – ongeacht hun gezondheidsvaardigheden – in staat stellen om te beslissen of ze de diagnose willen weten en of ze de behandeling willen, met volledige toegang tot de feiten, inclusief de onzekerheden en de ethische dilemma's.

AANBEVELING EN ACTIVITEITEN

Aanbevolen wordt de ontwikkeling van een centraal informatieplatform met modules en beslisthulpen te faciliteren. Hierin zijn twee aan elkaar verbonden werkstromen te onderscheiden:

Een **landelijk platform** waar patiënten eenduidige informatie vinden over het ziektebeeld, diagnostiek, selecte patiëntengroep, behandeling, andere vormen van begeleiding, het zorgpad, en verwachtingen. Hierbij hoort ook informatie over de keuze om de diagnose niet te kennen, de implicaties zijn van deze keuze en de mogelijke ondersteuning daarbij. Dit platform moet bovendien ruimte bieden voor het delen van ervaringen en het stellen van vragen.

Het creëren van **toegankelijke materialen** (video's, brochures, digitale tools) die uitleg geven over het verloop van de ziekte, wat de middelen wel en niet doen, inclusief bijwerkingen, en de belasting van het zorgpad. Deze hulpmiddelen moeten patiënten helpen om meer regie te kunnen voeren over hun zorgpad en goede afwegingen te maken tussen de voordelen (uitstel van achteruitgang) en de nadelen (mogelijke bijwerkingen, frequentie van behandelingen).

9. Overzicht van aanbevelingen

Op het moment dat ziektemodificerende Alzheimertherapieën geïntroduceerd gaan worden brengt dat mogelijk een grote verandering teweeg in het Nederlandse zorgveld. Dit vraagt om een goede voorbereiding om het Nederlandse zorgstelsel tijdig gereed te maken op deze transformatie. In dit hoofdstuk zijn de aanbevelingen hiervoor gebundeld. Ze richten zich op consensusvorming in het medisch veld, de ontwikkeling van zorgpaden, transmurale afstemming en samenwerking en de inrichting van een landelijke data-infrastructuur. Tevens wordt ingegaan op de noodzaak van toepassingsgericht onderzoek en een gecoördineerde communicatie naar patiënten en het publiek.

Thema: Consensusvorming in het medisch veld

1. FACILITEER DIALOOG EN CONSENSUSVORMING

Faciliteer een platform voor dialoog en kennisuitwisseling rondom ziektemodificerende Alzheimertherapieën om de betrokkenen in het veld tot consensus te bewegen over fundamentele uitgangspunten. Consensus over etiologie, de rol en positie van biomarkers in de diagnose, de klinische relevantie van de middelen, de juiste uitkomstmaten, evenals de besluitvorming over behandelopties met patiënten en hun mantelzorgers. Consensus is essentieel om de kennis, zorg en richtlijnen rondom Alzheimer en de behandeling verder te kunnen ontwikkelen en om het systeem te kunnen voorbereiden op de komst van ziektemodificerende therapieën. Daarom is het raadzaam om de consensusvorming gelijktijdig en als onderdeel van de uitvoering van andere aanbevelingen te laten plaatsvinden. Meer detail hierover is te vinden in hoofdstuk 4.1.

Thema: Kennisontwikkeling in de klinische praktijk

2. FACILITEER MULTIDISCIPLINAIRE KENNISUITWISSELING

Faciliteer een werkgroep die een landelijke, uniforme, multidisciplinaire aanpak en infrastructuur inricht voor de betrokken beroepsgroepen waarin medisch-inhoudelijke kennis over diagnostiek en behandelingen wordt gedeeld en doorontwikkeld op basis van de klinische praktijk. Het volledige spectrum van wetenschappelijke achtergrond tot praktische handvatten voor patiëntselectie en Samen beslissen komen hierin aan bod. De kennis en inzichten in het platform vormen de basis voor evidence-based medicine, richtlijnontwikkeling en scholing aan behandelaars. Meer detail hierover is te vinden in hoofdstuk 4.2.

Thema: Patiëntparticipatie en -perspectief

3. VERANKER HET PATIËNTPARTICIPATIE EN -PERSPECTIEF IN DE PROCESSEN

Installeer een werkgroep die zorg draagt voor het verankeren van participatie van patiënten en mantelzorgers. Deze werkgroep zet, in samenwerking met de patiëntenorganisatie(s) en betrokken beroepsgroepen, methoden op waarmee het patiënten-perspectief op uitkomstmaten, relevante effecten van behandelingen, standaarden en richtlijnen en de ethische aspecten wordt geïncorporeerd. Hiermee worden behoeften en capaciteiten van de patiënt met beginnende Alzheimer en diens mantelzorger op de juiste manier meegenomen en toegepast bij de zorgverlening. Meer detail hierover is te vinden in hoofdstuk 4.3.

Thema: Een passend zorgpad

4. ONTWIKKEL EEN LEIDRAAD VOOR REGIONALE TRANSMURALE ZORGPADEN

Faciliteer een multidisciplinaire taakgroep die een generieke leidraad opstelt voor een regionaal transmuraal zorgpad rondom ziektemodificerende therapieën voor beginnende Alzheimer. De leidraad is bedoeld voor centra en (dementienetwerken in) regio's om als basis te gebruiken bij het uitwerken van hun eigen zorgpad en bereidt hen voor op de organisatorische aandachtspunten die deze Alzheimertherapieën met zich meebrengen. De leidraad dient in te gaan op verschillende aspecten, zie daarvoor hoofdstuk 5.1.

Centra en regio's moeten tijdig gereed zijn om patiënten te behandelen zodra een therapie voor beginnende Alzheimer beschikbaar komt. Die gereedheid begint met het inrichten van een zorgpad rondom diagnose, indicatiestelling en behandeling. Centra en regio's moeten hierbij anticiperen op specifieke zorg organisatorische uitdagingen en vraagstukken bij de inzet van zieke modificerende Alzheimertherapieën: een nieuw type zorgvrager, een fundamenteel andere diagnostische aanpak en, afhankelijk van de betreffende therapie, de organisatie van toediening en monitoring. Deze uitdagingen en vraagstukken zijn complex en het adresseren ervan vraagt de nodige tijd, kennis en onderzoek. Het is daarom zinvol om nu al, vooruitlopend op het eventueel beschikbaar komen van een therapie voor beginnende Alzheimer, generieke oplossingen voor deze uitdagingen centraal uit te werken en te bundelen in een leidraad. Dat voorkomt herhaling van werk en lokale verschillen, terwijl zorgaanbieders te zijner tijd de ruimte houden de leidraad toe te spitsen op de eigen regionale context.

Thema: Transmurale afstemming en samenwerking

5. ONTWIKKEL EEN BLAUWDruk VOOR REGIONALE TRANSMURALE SAMENWERKING

Stel een multidisciplinaire taakgroep in die een blauwdruk ontwikkelt voor regionale en transmurale afstemming rondom de introductie van een therapie voor beginnende Alzheimer. Een blauwdruk biedt de regionale zorgaanbieders en dementienetwerken een gedeeld kader om tijdig afspraken te maken over o.a. introductie, taakverdeling, samenwerking en capaciteit, voordat de druk op het zorgsysteem toeneemt. Deze blauwdruk is complementair aan de leidraad voor zorgpaden die in het vorige hoofdstuk werd aanbevolen: waar de leidraad beschrijft wát er in de zorgketen moet gebeuren, beschrijft de blauwdruk wie dat doet en hoe aanbieders dat in de regio organiseren. De blauwdruk behandelt verschillende onderwerpen, zie hoofdstuk 5.2

Om de zorg voor een mogelijk grote groep patiënten op regionaal en transmuraal niveau beheersbaar te houden, is gerichte afstemming tussen alle betrokken zorgaanbieders noodzakelijk. Zonder die afstemming bestaat het risico dat expertisecentra zich wel voorbereiden op nieuwe behandelingen, maar de eerste lijn achterblijft — met inefficiënties, knelpunten en wachttijden als gevolg zodra de zorgvraag op gang komt. Een samenhangende organisatie van de zorg in de regio rondom modifierende Alzheimertherapieën vereist een proactieve strategische planning, binnen de bestaande context van schaarse mensen en middelen. Een blauwdruk biedt de regionale zorgaanbieders een gedeeld kader om – bij het beschikbaar komen van een alzheimertherapie – tijdig afspraken te maken over o.a. introductie, taakverdeling, samenwerking en capaciteit, voordat de druk op het zorgsysteem toeneemt.

Verschillende betrokkenen uit het veld steunen aanbevelingen 4 en 5 en pleiten er nadrukkelijk voor de ontwikkeling van de leidraad en de blauwdruk te combineren met een kleinschalige implementatiestudie rondom de beschikbare ziektemodifierende geneesmiddelen. Wij onderschrijven de meerwaarde van deze aanpak en bevelen aan bij de inrichting van de taakgroepen te verkennen hoe een dergelijke implementatiestudie kan worden opgezet en verbonden aan de ontwikkeling van de leidraad en blauwdruk. Daarbij gelden de kanttekeningen die zijn beschreven in paragraaf 5.3: de studie richt zich uitdrukkelijk op implementatievraagstukken en niet op de effectiviteitsvraag, en de geneesmiddelkosten worden niet gefinancierd uit publieke middelen.

6. BRENG DE POTENTIËLE ZORGVRAAG IN KAART

Voer onderzoek uit naar de omvang en aard van de verwachte zorgvraag, zowel lokaal als regionaal, uitgesplitst naar de verschillende schakels in de zorgketen. Besteed daarbij ook aandacht aan het deel van de instroom dat uiteindelijk niet in aanmerking komt voor behandeling, zodat de benodigde opvangcapaciteit in de eerste lijn adequaat kan worden ingeschat.

7. ONTWIKKEL EEN FORECASTMODEL

Ontwikkel een model waarmee de verwachte regionale en landelijke instroom en zorgbelasting in de verschillende schakels van de zorgketen kan worden geraamd onder verschillende scenario's. Dit model biedt aanbieders en zorginkopers de onderbouwing die nodig is voor capaciteitsplanning.

Thema: Infrastructuur voor monitoring en evaluatie

8. ZET EEN NATIONALE DATA-INFRASTRUCTUUR OP VOOR DEMENTIE

Stel een expertgroep in die een gedragen ontwerp én implementatieplan opstelt voor een integrale data-infrastructuur voor het dementieveld. De infrastructuur heeft een brede scope: niet alleen veiligheid en effectiviteit, maar ook geneesmiddelengebruik, gepaste inzet en impact op het zorgsysteem. Centraal in deze data-infrastructuur staat een register voor alle ziektemodificerende geneesmiddelen en alle patiënten, ongeacht behandelstatus. Dit draagt samen met medisch onderzoek bij aan het leren en verbeteren rondom de waarde en passende inzet van nieuwe therapieën in de klinische praktijk, als input voor behandelstandaarden, pakketbeheer en zorgsysteemvraagstukken. Het ontwerp voor de infrastructuur dient in te gaan op een aantal specifieke randvoorwaarden, zie hoofdstuk 6.

Bij het opstellen van het ontwerp wordt aanbevolen actief gebruik te maken van bestaande kennis, infrastructuur en netwerken in plaats van een geheel nieuwe structuur op te zetten. Dat betekent enerzijds dat aansluiting wordt gezocht bij de infrastructuur en netwerken die ABOARD heeft opgebouwd. Anderzijds wordt aanbevolen de ervaringen en expertise te benutten van relevante Nederlandse initiatieven op het gebied van registers en gecontroleerde geneesmiddelenintroductie: het programma Regie op Registers van Zorginstituut Nederland, de registerervaring van ZonMw via het programma Goed Gebruik Geneesmiddelen, en de praktijkervaring van RARE-NL met drug access protocollen en de introductie van innovatieve therapieën voor bijzondere doelgroepen.

Thema: Toepassingsgericht onderzoek

9. VERSTERK DE KENNISONTWIKKELING MET TOEPASSINGSGERICHT ONDERZOEK

Faciliteer onderzoek dat inzichten en kennis vergroot op het gebied van de inzet, uitkomsten en waarde van behandelingen in de praktijk. De dataverzameling uit de landelijke data-infrastructuur (zie aanbeveling 8) is hiervoor een belangrijk bron die ingezet kan worden om klinische, methodologische en systeemvragen te beantwoorden. De uitkomsten

van dit onderzoek dienen als input voor kennisontwikkeling bij behandelaars en voor beleidsbeslissingen rondom vergoeding en toegang.

Thema: Burgerperspectief

10. VERKRIJG INZICHT IN HET MAATSCHAPPELIJK PERSPECTIEF OP ALZHEIMER EN BEHANDELINGEN

Faciliteer onderzoek naar het burgerperspectief ten aanzien van de maatschappelijke afweging tussen de impact van Alzheimer, het verlenen van mantelzorg en de eventuele meerwaarde van behandelingen. Inzicht in dit perspectief biedt beleidsmakers handvatten bij het nemen van beslissingen over vergoeding en toegang van nieuwe behandelingen. Hierbij kan ook worden onderzocht hoe het burgerperspectief verandert na de introductie van ziektemodificerende Alzheimertherapieën en wat de beweegredenen daarvoor zijn. Dit onderzoek moet leiden tot een beter begrip van de maatschappelijke draagvlakken voor de kosten en baten van deze nieuwe zorgopties.

Thema: Communicatie richting het publiek

11. DRAAG ZORG VOOR EEN HELDERE EN GEBALANCEERDE PUBLIEKS-VOORLICHTING

Faciliteer de vorming van een realistisch, eenduidig en gebalanceerd beeld bij het publiek over dementie en Alzheimer door de ontwikkeling en uitvoering van een landelijke, gecoördineerde voorlichtingscampagne. Deze campagne moet transparant en eenduidig informeren over de verschillende vormen van dementie, het dilemma van het weten van een diagnose, de mogelijke behandelopties en hun beperkingen, de selectiviteit van de doelgroep en het belang van leefstijl.

Thema: Communicatie naar en met patiënten

12. EMPOWER PATIËNTEN EN MANTELZORGER

Faciliteer de ontwikkeling van centraal informatieplatform met modules en beslisshulpen waarmee patiënten en mantelzorgers ondersteund worden in het maken van gefundeerde keuzes op elk punt in het zorgpad. De communicatie en begeleiding moeten gebalanceerd, transparant en begrijpelijk zijn, zodat patiënten – ongeacht hun gezondheidsvaardigheden – in

staat stellen om te beslissen of ze de diagnose willen weten en of ze de behandeling willen, met volledige toegang tot de feiten, inclusief de onzekerheden en de ethische dilemma's.

De twaalf aanbevelingen in dit rapport staan niet op zich zelf maar vormen een samenhangend geheel.

Consensusvorming in het medisch veld (aanbeveling 1) vormt een gemeenschappelijke basis met gedeelde uitgangspunten over etiologie, biomarkers en klinische relevantie, die de totstandkoming van richtlijnen en zorgpaden (aanbeveling 4) bevordert en als input dient voor kennisontwikkeling (aanbeveling 2).

Patiëntparticipatie (aanbeveling 3) is essentieel voor consensusvorming (aanbeveling 1), kennisontwikkeling (aanbeveling 2) en zorgpadontwikkeling (aanbeveling 4).

De ontwikkeling van de leidraad voor het zorgpad (aanbeveling 4) en de blauwdruk voor transmurale samenwerking (aanbeveling 5) zijn complementair: waar de leidraad beschrijft wat er gedaan moet worden, bepaalt de blauwdruk wie dat doet en hoe. Beide veronderstellen echter dat er idealiter eerst inzicht is in de omvang van de zorgvraag (aanbeveling 6) en forecastmodellen (aanbeveling 7) die capaciteitsplanning realistisch maken.

De nationale data-infrastructuur (aanbeveling 8) fungeert als leerinfrastructuur die zowel monitoring mogelijk maakt als input genereert voor kennisontwikkeling (aanbeveling 2) en toepassingsgericht onderzoek (aanbeveling 9).

Burgerperspectiefonderzoek (aanbeveling 10) raakt direct en indirect alle thema's.

Publiekscommunicatie (aanbeveling 11) bouwt voort op wetenschappelijke consensus (aanbeveling 1), zorgpad (aanbeveling 4) en patiëntperspectief (aanbeveling 3). Empowerment van patiënten en mantelzorgers (aanbeveling 12) bouwt voort op zowel kennisontwikkeling (aanbeveling 2) als patiëntparticipatie (aanbeveling 3).

Algemene aanbevelingen

De onderlinge relatie tussen de aanbevolen initiatieven vraagt erom dat zij gecoördineerd en in samenhang opgepakt worden om het risico op inefficiëntie en belemmeringen bij de implementatie te vermijden. In samenhang bieden ze de voorwaarden voor een doelmatige introductie van Alzheimertherapieën, binnen de mogelijkheden van het Nederlandse zorgsysteem.

Om deze reden bevelen wij aan de uitvoering van de aanbevelingen te beleggen in een **overkoepelend consortium** waarin in elk geval zorgverleners, onderzoekers, patiëntenorganisaties en beleidsmakers gezamenlijk optrekken. Een consortium biedt de structuur om activiteiten te coördineren, voortgang te bewaken en te zorgen dat deelresultaten elkaar versterken. Kennis en oplossingen die eenmaal zijn ontwikkeld komen zo direct beschikbaar voor alle betrokken partijen. Het verdient aanbeveling om bij de inrichting van het consortium waar passend aan te sluiten bij bestaande initiatieven.

Ook bij de feitelijke uitvoering van de aanbevelingen wordt geadviseerd om waar mogelijk aansluiting te zoeken bij bestaande structuren. Bestaande congressen en bijeenkomsten bie-

den hierbij een geschikt platform om activiteiten zoals kennisuitwisseling en consensusvorming laagdrempelig en efficiënt in te richten.

De opgaven rond zorgsysteemgereedheid voor dementietherapieën staan niet op zichzelf, ook internationaal wordt hieraan gewerkt. Aansluiting bij deze **internationale initiatieven** biedt Nederland de kans om te profiteren van elders opgedane kennis en ervaringen en om Nederlandse inzichten internationaal te delen.

Twee initiatieven zijn in het bijzonder relevant. Het Europese AD-RIDDLE-project ontwikkelt een modulair platform dat zorgsystemen ondersteunt bij de implementatie van vroegdetectie, diagnostiek en preventie van Alzheimer en wordt getest in zes Europese landen. De Davos Alzheimer's Collaborative Healthcare System Preparedness werkt aan zorgsysteemgereedheid wereldwijd en deelt best practices over vroegdetectie en diagnostiek via een internationaal netwerk van zorgsystemen en klinische trialsites.

Aanbevolen wordt dat het overkoepelende consortium actief aansluiting zoekt bij deze en vergelijkbare internationale initiatieven, zodat Nederland profiteert van elders ontwikkelde kennis en oplossingen en Nederlandse bevindingen en infrastructuur worden ingebracht in het internationale kennisnetwerk.

10. Conclusie

De introductie van ziektemodificerende dementietherapieën is geen toekomstig vraagstuk, het is een actuele opgave. De eerste middelen zijn toegelaten tot de Europese markt, tientallen andere bevinden zich in gevorderde klinische ontwikkeling, en het moment waarop een effectieve therapie breed beschikbaar en vergoed wordt is onzeker maar lijkt niet ver meer weg. De vraag is niet óf het zorgsysteem zich moet voorbereiden, maar wanneer en hoe snel.

De urgentie is reëel. Vertraging in de voorbereiding heeft directe gevolgen voor patiënten: mensen met MCI of milde dementie die straks op het moment van beschikbaarheid niet tijdig worden herkend, doorverwezen of behandeld, missen mogelijk hun behandelvenster. Tegelijkertijd leidt een onvoorbereide introductie tot een plotselinge en ongeorganiseerde zorgvraag, met het risico op overbelasting van de eerste lijn, wachttijden en ongelijke toegang als gevolg. Goede voorbereiding is daarmee zowel in het belang van de individuele patiënt als van de houdbaarheid van het zorgsysteem.

Dit rapport laat zien dat er op meerdere fronten tegelijk werk te doen is: het slechten van inhoudelijke verdeeldheid in het medisch veld, het ontwikkelen van zorgpaden en transmurale samenwerkingsafspraken, het inrichten van een data-infrastructuur voor monitoring en evaluatie, en het versterken van kennis en communicatie richting patiënten en zorgprofessionals. Deze opgaven hangen nauw samen en kunnen niet los van elkaar worden opgepakt.

De aanbevelingen in dit rapport zijn erop gericht om twee dingen tegelijk te realiseren: een betere inhoudelijke basis voor de ontvangst van nieuwe geneesmiddelen, en een zorgorganisatie die tijdig klaar is om aan de zorgvraag te voldoen zonder het systeem te overbelasten.

Tot slot, bevelen wij aan om de uitvoering rondom de aanbevelingen te beleggen in een overkoepelend consortium waarin zorgverleners, zorgaanbieders, onderzoekers, patiëntenorganisaties en beleidsmakers gezamenlijk optrekken. Dit creëert de noodzakelijke structuur voor coördinatie, synergie en voortgangsbewaking, waardoor de aanbevolen voorbereiding van het zorgsysteem op de komst van nieuwe dementietherapieën kan worden gerealiseerd.

REFERENTIES

- [1] Ministerie van VWS, „Nationale Dementiestrategie,” Den Haag, 2020.
- [2] Ministerie van VWS, „Nationale dementiestrategie 2026-2030 | Actualisatie,” Den Haag, 2026.
- [3] Committee for Medicinal Products for Human Use (EMA), Summary of opinion (initial authorisation) | Leqembi - lecanemab, 2024.
- [4] Committee for Medicinal Products for Human Use (EMA), Summary of opinion (initial authorisation) | Kisunla - donanemab, 2025.
- [5] J. Cummings, Y. Zhou and Y. Yang, “Alzheimer's disease drug development pipeline: 2026,” *Alzheimer's Dement.*, 2026.
- [6] Alzheimer Nederland, „Aantal mensen met dementie per gemeente,” Amersfoort, 2022.
- [7] RIVM, „Kiezen voor een gezonde toekomst - Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2024,” Bilthoven, 2024.
- [8] Zorginstituut Nederland, Advies sluisgeneesmiddel lecanemab (Leqembi®) voor de ziekte van Alzheimer, Diemen, februari 2026.
- [9] NHG, „NHG-Standaard Dementie,” april 2020.
- [10] C. Ritchie, T. Russ, S. Banerjee en e. al, „The Edinburgh Consensus: preparing for the advent of disease-modifying therapies for Alzheimer's disease,” *Alzheimer's Research & Therapy*, 2017.
- [11] Eisai, Leqembi - summary of product characteristics, 2026.
- [12] Eli Lilly, Kisunla - Summary of product characteristics, 2026.
- [13] FMS, Dementie en lichte cognitieve stoornissen (Mild Cognitive Impairment, MCI), Utrecht, 2024.
- [14] Zorgstandaard Dementie, Zorgstandaard Dementie (2026): Samen werken aan ondersteuning en zorg op maat voor leven met dementie, 2026.
- [15] C. Belder, J. Schott en N. Fox, „Preparing for disease-modifying therapies in Alzheimer's disease,” *Lancet Neurol*, pp. 782-783, september 2023.
- [16] Alzheimercentrum Amsterdam, Concept Blueprint Diagnostiek en behandeling Alzheimer, Amsterdam, 2026.
- [17] C. de Boer, H. Meester en S. van der Landen, „Towards a Dutch nationwide registry for Alzheimer's disease and other dementia's: rationale, design, and initial observations of the ABOARD Cohort,” *Alzheimers Dement.*, Dec 2025.
- [18] J. Sims, J. Zimmer, C. Evans en e. al, „Donanemab in Early Symptomatic Alzheimer Disease: The TRAILBLAZER-ALZ 2 Randomized Clinical Trial,” *JAMA*, pp. 512-527, Juli 2023.
- [19] C. Van Dyck, C. Swanson, P. Aisen en e. al., „Lecanemab in Early Alzheimer's Disease,” *NEJM*, pp. 9-21, januari 2023.
- [20] R. Baltussen, L. Bijlmakers en M. Jansen, „Niet tegen elke prijs | Burgerraadpleging dure geneesmiddelen,” Nijmegen, 2025.

GEÏNTERVIEWDE STAKEHOLDERS

- Ministerie van VWS (2 personen)
- Zorginstituut Nederland (1 persoon)
- Alzheimer Nederland (2 interviews, 3 personen)
- ABOARD (2 interviews, 2 personen)
- Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam UMC (2 interviews, 2 personen)
- Alzheimercentrum Radboudumc, Nijmegen (2 interviews, 2 personen)
- Alzheimercentrum ErasmusMC, Rotterdam (2 interviews, 2 personen)
- Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis, Tilburg (1 persoon)
- Geneesmiddelfabrikanten Eisai
- Geneesmiddelfabrikant Eli Lilly
- Geneesmiddelfabrikant Roche
- Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen
- Deskundige van FAST (1 persoon, 2 interviews)
- Vilans (1 persoon)
- Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik (1 persoon)
- Bekostigingsexpert
- Huisarts, specialist ouderengeneeskunde

Overige sonderingen

- Check-ins met begeleidingsteam ZonMw
- Presentatie Programmacommissie Onderzoeksprogramma Dementie, 4 maart 2026
- Presentatie en panelsessie GGG-congres, 26 maart 2026

BEGRIPPENLIJST

ABAORD-programma: Een Nederlands initiatief gericht op patiëntgeregisserde diagnose, predictie en preventie van Alzheimer. Het omvat de opbouw van een landelijk cohort en register voor vroegdiagnostiek en preventie, maar is primair gericht op onderzoek en niet op de monitoring van geneesmiddelgebruik in de klinische praktijk.

Amyloid Targeting Therapies (ATT's): Een categorie van ziektemodificerende geneesmiddelen (meestal monoklonale antilichamen) die gericht zijn op het verwijderen van amyloïd- β -plaques in de hersenen, een kenmerkend proces bij de ziekte van Alzheimer. Voorbeelden zijn lecanemab en donanemab.

ARIA (Amyloid-Related Imaging Abnormalities): Bijwerkingen die kunnen optreden bij behandeling met ATT's, zichtbaar op MRI-scans. Dit omvat hersenoedeem en microbloedingen. De monitoring hiervan vereist frequente MRI-controles en medisch-specialistische expertise.
ApoE ϵ 4-genotypering: Een genetische test die bepaalt of een patiënt drager is van het apolipoproteïne E ϵ 4-allel.

Beginnende Alzheimer: Dit staat voor vroege symptomatische ziekte van Alzheimer, te weten een klinische diagnose van lichte cognitieve stoornis (Mild Cognitive Impairment, MCI) of milde dementie als gevolg van de ziekte van Alzheimer.

Biomarkerdiagnostiek: Methoden om biologische markers van de ziekte van Alzheimer aan te tonen, zoals amyloïd- en tau-eiwitten in cerebrospinaal vocht (CSF, liquor), via PET-scans (amyloïd-PET) of in bloed (plasma-/ bloedbiomarkers).

Burgerperspectief: Het inzicht in de waarden, voorkeuren en afwegingen van het brede publiek ten aanzien van de maatschappelijke kosten en baten van Alzheimerbehandelingen.

Digitale cognitieve markers: Objectieve, kwantificeerbare, gedragsmatige of cognitieve gegevens voor signalering, diagnostiek en monitoring die digitaal worden verzameld met behulp van bijvoorbeeld wearables, smartphones, tablets of thuismonitoringssystemen.

Decentrale opschaling: De fase in waarbij diagnostiek en behandeling worden overgedragen van centrale expertisecentra naar perifere ziekenhuizen en centra.

Diagnostisch traject: Het gestructureerde proces van signalering, screening, cognitieve testen en biomarkerdiagnostiek om een diagnose te stellen.

Edinburgh Consensus: Een internationaal expertdocument dat concludeert dat de meeste bestaande zorgsystemen nog niet klaar zijn voor de gespecialiseerde diagnostiek en behande-

ling die ziektemodificerende Alzheimertherapieën vereisen.

Forecastmodel: Een rekenmodel dat de verwachte instroom van patiënten in de verschillende schakels van de zorgketen (huisarts, geheugenpoli, diagnostisch centrum, expertisecentrum) schat onder verschillende scenario's (bijv. vergoedingsbeslissing, tempo introductie).

Gefaseerde adoptie: Een strategie voor de introductie van ziektemodificerende Alzheimertherapieën waarbij de zorg eerst centraal wordt georganiseerd in expertisecentra (centrale introductiefase) om ervaring op te doen, voordat de zorg wordt opgeschaald naar een bredere, decentrale setting (decentrale opschaling).

Gezondheidsvaardigheden: De vaardigheden van burgers om gezondheidsinformatie te vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen.

HOVON-model: Een samenwerkingsmodel uit de hemato-oncologie. Het kent een gelaagd systeem waarbij universitaire centra complexe casuïstiek behandelen en perifere centra minder complexe zorg, met duidelijke afspraken over kwaliteitsborging en verwijzing.

MCI (Mild Cognitive Impairment/ Lichte cognitieve stoornis): Een klinisch syndroom waarbij sprake is van objectieve cognitieve problemen (vaak geheugen) zonder dat dit leidt tot een significante beperking in het dagelijks functioneren. MCI is de primaire doelgroep voor ziektemodificerende therapieën, maar niet iedereen met MCI ontwikkelt dementie.

Multidisciplinair Overleg (MDO): Een overleg waarin zorgverleners van verschillende disciplines (zoals neurologen, geriateren, specialisten ouderengeneeskunde, psychiaters, radiologen, huisartsen, (ziekenhuis)apothekers) gezamenlijk de indicatiestelling en behandelbeslissing bespreken en afstemmen.

Observaties: In de structuur van dit rapport een sectie waarin de huidige situatie, knelpunten en uitdagingen worden beschreven voordat de opgave en aanbevelingen worden geformuleerd.

Opgave: De kernvraag of het doel dat moet worden bereikt om de zorgsysteemgereedheid te realiseren, voortvloeiend uit de observaties.

Paradigmaverschuiving: De fundamentele verandering in de dementiezorg van een focus op palliatieve begeleiding en acceptatie naar een focus op tijdige interventie, behandeling en het beïnvloeden van het ziekteproces.

Real-world data (RWD): Data die uit de dagelijkse klinische praktijk wordt verzameld (via registers), in tegenstelling tot data uit gecontroleerde klinische trials. Essentieel voor het begrijpen van langetermijneffecten, subgroepen en systeemimpact.

Register: Een landelijke data-infrastructuur waarin alle patiënten (behandeld en onbehandeld) en alle ziektemodificerende geneesmiddelen worden geregistreerd om real-world evidence te genereren.

Samen beslissen (Shared Decision-Making): Een proces waarbij patiënt en behandelaar gezamenlijk een behandelkeuze maken op basis van de beste medische kennis en de persoonlijke voorkeuren, waarden en omstandigheden van de patiënt.

Scope: De afbakening van het rapport, dat zich richt op de zorgsysteemgereedheid voor ziektemodificerende Alzheimer therapieën bij beginnende Alzheimer, en niet op de reguliere taken van beroepsgroepen (zoals het opstellen van richtlijnen) of de specifieke details van één enkel geneesmiddel.

Systeemvragen: Onderzoeksvragen die gericht zijn op de impact van ziektemodificerende Alzheimertherapieën op het zorgsysteem als geheel, zoals capaciteitsplanning, planbaarheid, en de organisatie van diagnostiek en behandeling.

Time-to-Event: Een uitkomstmaat die de tijd meet tot een specifiek klinisch event (bijv. overgang naar verpleeghuis, overlijden).

Transmurale afstemming: De coördinatie en samenwerking tussen verschillende zorglagen (eerste lijn/huisarts, tweede lijn/geheugenpoli, expertisecentra).

Ziektemodificerende therapie: Geneesmiddelen die gericht zijn op het beïnvloeden van het onderliggende biologische ziekteproces (zoals de ophoping van amyloïd) en de progressie van de ziekte trachten te vertragen, in plaats van alleen symptomen te bestrijden. In dit rapport specifiek gericht op vroege Alzheimer.

Zorgpad: Een gestructureerde, volgordelijke beschrijving van alle zorgactiviteiten die een patiënt doorloopt, van intake en diagnostiek tot behandeling en monitoring.

Zorgsysteemgereedheid: De mate waarin het Nederlandse zorgsysteem (organisatie, infrastructuur, kennis, communicatie) voorbereid is op de introductie van ziektemodificerende geneesmiddelen voor Alzheimer.



Canvas Healthcare Consulting BV
naomi@canvashealthcare.consulting



Finitor Consultancy
Kooijmanh@Finitorcc.com

