

# 'De jongste patiënt met alzheimer was nog maar 17'

## Na diagnose van Mauro Pawlowski: wereldexpert Bart De Strooper over de hersenaandoening

Hij staat al decennia mee in de voorhoede van het onderzoek naar alzheimer. Bart De Strooper (KU Leuven) vindt het goed dat bekende mensen zoals Mauro Pawlowski hun diagnose delen. 'Je kunt nog plezier hebben en een goed leven leiden.' Joël De Ceulaer

*JOËL DE CEULAER*

---

'Ik vind het zeer moedig als mensen hun diagnose meedelen', zegt Bart De Strooper naar aanleiding van het nieuws dat Mauro Pawlowski zaterdag in De Morgen bekendmaakte: de muzikant, pas 54 jaar oud, lijdt aan de ziekte van Alzheimer. "Als je dat met je omgeving deelt, kan die er beter mee leren omgaan. Als bekende mensen die moed hebben, helpt dat om het taboe rond de ziekte te doen verdwijnen. Dat is volop aan het gebeuren, en dat vind ik positief. Het is ook niet omdat je de diagnose kreeg, dat je leven voorbij is."

De Strooper, die aan de KU Leuven en het Vlaams Instituut voor Biotechnologie een eigen laboratorium leidt, is een van de wereldwijde pioniers in dit onderzoek. Hij kent de ziekte goed. "De kans is groot dat je na de diagnose nog heel wat mooie jaren voor de boeg hebt", zegt hij. "Je kunt nog muziek maken, plezier hebben, met mensen babbelen. Soms zal je niet meer precies weten met wie je gepraat hebt, maar dat overkomt ons allemaal weleens. Maar je kunt nog een redelijk goed leven leiden. Al word je uiteindelijk wel afhankelijk."

## Is 54 niet erg jong?

"Ja, dit lijkt jongdementie, die ook al mensen van 30 kan treffen. De jongste patiënt bij wie de diagnose werd gesteld, was nog maar 17. De typische vorm is gelinkt aan veroudering, zoals alle soorten dementie. Van 65 tot 75 krijgt 1 procent van de bevolking het. Van 75 tot 85 wordt dat 5 à 6 procent. Boven de 85 stijgt het naar 10 à 15 procent. Dan gaat het over alle patiënten. Alzheimer is maar één specifieke vorm. Daarnaast heb je bijvoorbeeld frontotemporale dementie, en ook de ziekte van Parkinson kan dementie veroorzaken."

## Legt u de ziekte van Alzheimer nog eens uit?

"Het begint met de opstapeling van eiwitten in de hersenen: amyloïde plaques, zoals we die noemen. Je kunt het als het ware vergelijken met tandplak. Na verloop van tijd ontstaat er een ontstekingsreactie tegen die plaques. Op dat moment heb je nog geen symptomen. Pas wanneer een tweede eiwit, het tau-eiwit, begint neer te slaan in de hersencellen, waar dat eiwit zogenaamde kluwens vormt, beginnen je hersencellen af te sterven. Pas dan kun je de diagnose stellen door je geheugen te testen, of op basis van gedragsproblemen."

## Maar dan is het te laat.

"Met die klassieke testen stel je de ziekte inderdaad pas in een laat stadium vast. Hersenen lijken op het wereldwijde web, maar nog indrukwekkender: geen 10 miljard computers die met elkaar verbonden zijn, maar 100 miljard neuronen. Als er daar een paar 100.000 van afsterven, merk je dat niet meteen - of het moest op een heel specifieke plek zijn. Je hersenen vangen het probleem redelijk lang op zonder zware symptomen. Dat maakt het lastig om tijdig in te grijpen. We zouden veel vroeger de diagnose moeten kunnen stellen."

## Zit dat erin?

"Ik wil geen onrealistische verwachtingen scheppen. Media maken zich daar ook te vaak schuldig aan, vind ik. Maar het is wel zo dat het alzheimeronderzoek momenteel volop in een stroomversnelling zit, in een wetenschappelijke revolutie. We weten dat de ziekte al twintig jaar voor de eerste symptomen begint. Het moet mogelijk zijn om het probleem veel vroeger te detecteren. Vlaanderen staat in de spits van het

onderzoek naar een bloedtest waarmee we bepaalde markers zouden kunnen opsporen die wijzen op de vorming van plaques en kluwens."

## Loopt dat onderzoek?

"Ik heb er de Vlaamse minister-president Matthias Diependale (N-VA) op aangesproken, en hij sponsort nu een grote studie waarbij vijfduizend Vlaamse proefpersonen betrokken zijn, een representatief staal van de bevolking, van wie we het bloed gaan onderzoeken. Die mensen gaan we de komende jaren dan opvolgen. De hoop is dat we zelfs de vorming van de amyloïde plaques zullen kunnen zien lang voor ze zichtbaar zijn onder een scanner, zodat we er echt tijdig bij zijn. Een bloedonderzoek is ook honderden keren goedkoper dan een scan."

## Bestaan er al geneesmiddelen?

"Er bestaan geneesmiddelen die werken tegen de plaques. Dat zijn een soort antilichamen, maar ze zijn zeer duur en hebben neveneffecten. Het kost ongeveer 50.000 euro per jaar en wordt niet terugbetaald. De medicatie is ook nog niet goedgekeurd voor jongdementie. Jammer genoeg. Ik vind dat het voor jonge patiënten wel verantwoord zou zijn, ook om het terug te betalen. Een wondermiddel is het niet, dus ik zou patiënten niet aanraden om bij wijze van spreken hun huis te verkopen. Maar Europese landen zouden moediger moeten zijn bij het nemen van zulke beslissingen. Het gaat hier veel te traag."

## Maar die medicatie stopt de ziekte niet?

"Nee, want we hebben nog niets om de vorming van die tau-kluwens tegen te gaan. Zodra dat proces begonnen is, kunnen we het alleen nog maar met een paar maanden vertragen. De hoop is dat we die fase van de ziekte ooit voor kunnen zijn. Dat we dus via een bloedtest zien wie een risico loopt en dan een behandeling kunnen voorschrijven om de vorming van plaques tegen te gaan. In een vroeg stadium, zodat er geen kluwens volgen. Vergelijk het met de statines die de dokter voorschrijft als je cholesterolgehalte niet goed is."

## Wat is het bestcasescenario voor iemand die vandaag de diagnose krijgt?

"Een goed scenario bestaat er niet. Het beste scenario is dat het heel langzaam evolueert. Er zijn mensen die nog twintig jaar met de diagnose leven. De gemiddelde levensverwachting na de diagnose is acht jaar, maar dat geldt natuurlijk vooral voor de oudere patiënten. Iemand die de diagnose op jonge leeftijd krijgt, moet echt proberen om er nog het beste van te maken. Wat je nog kunt, moet je zeker blijven doen."

## Is de ziekte op zich eigenlijk dodelijk?

"Ja. Ik had daar vroeger mijn twijfels over, maar alzheimer is wel degelijk een terminale ziekte. Je hersenfuncties raken zodanig aangetast dat je hele lichaam eronder begint te lijden. Men zou het ook als doodsoorzaak moeten registreren, vind ik. In Engeland doet men dat al. Daar is alzheimer ondertussen de belangrijkste doodsoorzaak geworden."

## Belangrijker dan kanker en cardiovasculaire aandoeningen?

"Inderdaad. Dat wijst er nog eens op hoe belangrijk het is om erover te praten. Daarom vind ik het zo goed dat een bekende muzikant ermee naar buiten komt, zoals Will Tura dat eerder heeft gedaan. Zulke open en eerlijke getuigenissen zijn heel nuttig. De ziekte komt zeer vaak voor. En dat wordt nog altijd een beetje ontkend."

In een vorig interview in De Morgen zei u dat er veel meer geld en aandacht gaat naar kankeronderzoek: er zijn tien keer zoveel wetenschappelijke publicaties over kanker dan over dementie.

"Dat verschil is bijna schandalig. En in Europa is dat het ergste. Terwijl het probleem wereldwijd zeker zo groot is. Er zijn vandaag 65 miljoen mensen met kanker en 68 miljoen mensen met dementie. Het zijn

vergelijkbare ziektes, dat vergeten we weleens. Ook de kans op een kankerdiagnose stijgt met de leeftijd, ook kanker is in hoge mate een ouderdomsziekte. In Europa gaan alle strategische plannen vooral over kanker. Ik vind het goed dat er veel geld naar dat onderzoek gaat, begrijp me niet verkeerd. Maar het is niet in verhouding."

## Zit dementie in de familie?

"Alle vormen van dementie hebben een erfelijke component. Alzheimer wellicht meer dan parkinson, dat toch toch meer veroorzaakt wordt door de omgeving. Maar goed, álles zit natuurlijk in de familie. Kanker. Astma. Allergieën. Noem maar op. Ik weet dat mensen dat niet graag horen, maar je genen zijn het materiaal waarmee je door het leven gaat."

## Kennen we de alzheimergenen al?

"Er is een gen waarvan we weten dat een van de varianten je risico op alzheimer met vier vermenigvuldigt. Een andere variant van datzelfde gen beschermt je juist tegen de ziekte."

## En kun je dat laten testen?

"Dat kun je laten testen. Ook met een commerciële genetische screening."

## Hebt u dat gedaan?

"Nee, maar ik weet welke variant ik heb. Al ga ik uiteraard niet over mijn medische dossier praten. Maar ik ben een wetenschapper, ik zie liever feiten onder ogen dan in onzekerheid te leven. Pas als je rationeel naar problemen kijkt, kun je rationele oplossingen kiezen. En angst is een slechte raadgever. Sowieso zal het hopelijk ooit normaal zijn om te weten dat je een verhoogd risico hebt voor alzheimer, zoals je dat nu weet voor hart- en vaatziekten. Er is niks mis met het besef dat je een verhoogd risico hebt."

## Maar zolang de medicatie niet echt helpt...

"Hoe meer mensen zich bewust zijn van hun risico's, hoe meer druk er zal komen op onze overheden en op de farmasector om te investeren in onderzoek en ontwikkeling. Wij zijn hier te streng als het gaat over belangenconflicten: het Europees Geneesmiddelenbureau sluit iedereen uit die ook maar iets te maken heeft met de industrie. Wat belachelijk is, want het zijn juist die onderzoekers die er het meest over weten. Wij verdienen niet aan die medicatie, hoor. De industrie gaat ons geen procentje op de winst geven."

## In de VS is dat gemakkelijker?

"In de VS maakt men daar geen enkel probleem van. Daar worden de grootste specialisten geraadpleegd door zowel de industrie als de overheid. Wat mij volkomen normaal lijkt. Europa lijdt nu eenmaal aan regulitis. Ik heb bijna letterlijk zitten wenen toen ik zag hoe Europa totaal niet geïnteresseerd was in de eerste vormen van medicatie. Het gebrek aan interesse in een van de belangrijkste ziektes ter wereld is stuitend. Hetzelfde geldt voor de discussies over het gebruik van proefdieren: die noem ik echt bureaucrazy."

## Muizen en ratten gebruiken voor uw onderzoek is moeilijk?

"Als ik in mijn labo een muis wil doden, moet ik eerst een vuistdikke stapel papieren invullen. Als ik in mijn kelder een muis wil doden, moet ik gewoon even naar de winkel om een doos vergif te kopen. Als het gaat over noodzakelijk wetenschappelijk onderzoek, dat we moeten doen om een levensbedreigende ziekte te begrijpen, staat het belang van de muizen en ratten voorop. Dat is toch niet ernstig. Als je in de keuken van je restaurant muizen hebt, dan móét je ze zelfs verdelgen."

## Tot slot: hoe kan ik zo gezond mogelijk leven, om dementie maximaal uit te stellen?

"Er zit een heel stuk determinisme in, dus je mag mensen zeker nooit de schuld geven omdat ze niet gezond genoeg hebben geleefd. Maar wat je kunt doen, is hetzelfde als wat je kunt doen voor een goede cardiovasculaire gezondheid. Je bloeddruk en cholesterol in de gaten houden, niet te veel verzadigde vetten eten. Bewegen, gewoon gezond leven."

## Ik hoef niet als een bezetene sudoku's op te lossen?

"Nee, sudoku's oplossen heeft geen enkele zin. Als je dat graag doet, prima. Maar onder de mensen komen, sociaal contact en gesprekken voeren zijn veel nuttiger. Het gesprek dat wij nu voeren, is eigenlijk pure hersengymnastiek. We moeten luisteren, interpreteren, reageren, elkaars mimiek in de gaten houden... Dat is meer werk dan een sudoku."

## Helemaal tot slot: u bent voorstander van de uitbreiding van de wet op euthanasie, zodat mensen met dementie via hun wilsverklaring uit het leven kunnen stappen?

"Ik vind dat mensen de vrije keuze moeten hebben. De staat beslist sowieso al te veel wat we wel en niet mogen. Euthanasie is een individuele beslissing. De Belgische wetgeving is al zeer goed, maar die uitbreiding mag er zeker komen. Dan hoeven mensen niet meer, zoals Hugo Claus destijds, eigenlijk iets te vroeg om euthanasie te vragen."

## Hoe weet je of iemand nog wel euthanasie wil zodra de dementie vergevorderd is?

"Niemand weet beter wat je wil dan jijzelf toen je de wilsbeschikking maakte. Natuurlijk mag men mensen geen spuitje geven als men voelt dat ze zich verzetten, dat ze er nog niet klaar voor zijn. Dat spreekt voor zich. Een goede arts weet hoe hij dat het best aanpakt."

## De dokter moet ook willen.

"Dokters hebben uiteraard een zware verantwoordelijkheid. Het zou goed zijn mochten er ziekenhuizen bestaan waarvan men weet dat ze de wilsbeschikking zullen uitvoeren. De wens van het individu moet worden gerespecteerd. Net zoals bij een testament. Beeld u in dat iedereen zich na je dood afvraagt: dat testament, zou de betrokkene niet van gedacht zijn veranderd op zijn sterfbed en nog wel willen dat het op de beschreven manier wordt uitgevoerd? Die vraag stelt niemand. Ook niet als je testament al twintig jaar geleden werd opgesteld."