Bijlage 2: Motivering van de conclusie inzake de motie-Claassen

De quickscan en de expertraadpleging laten zien dat de zorginhoudelijke en wetenschappelijke praktijk op dit moment vragen om een terughoudend en zorgvuldig traject voorafgaand aan een eventuele landelijke pilot, met als doel landelijke implementatie. Dat leidt tot de conclusie dat de huidige diagnostische standaard voorlopig wordt gehandhaafd.

Dit is gebaseerd op de volgende overwegingen:

- Wetenschappelijke status en etiologische diagnostiek. Er is nog volop discussie in het veld over de mate waarin bloedbiomarkers (zoals p-tau217 en GFAP) al met voldoende zekerheid kunnen vaststellen of de ziekte van Alzheimer daadwerkelijk de onderliggende oorzaak is van de klachten. Uit de quickscan blijkt dat zowel in Nederland als internationale projecten lopen die zich richten op minimaal invasieve dementiediagnostiek, met name via bloedbiomarkers (p-tau217, GFAP, Aβ42/40), digitale tests (Virtual Reality, wearables) en alternatieve monsters (speeksel, traanvocht). Nederland speelt een leidende rol met initiatieven zoals ABOARD, Tap-dementia, Netherlands Consortium of Dementia Cohorts (NCDC), Bridge AD2, TearAD en RADAR-AD, gericht op klinische validatie, standaardisatie en implementatie in de eerste en tweede lijn. Regelgevende goedkeuringen (VS/FDA, EU/CE-markering) en praktijkrichtlijnen (Alzheimer's Association, Duitse S3-richtlijn) benadrukken voorzichtigheid: bloedtesten zijn beloftevol, maar moeten voor betrouwbare diagnostiek gecombineerd worden met andere methoden.
  Experts adviseren nadrukkelijk om de resultaten van lopende, grootschalige onderzoeken (zowel nationaal als internationaal) eerst af te wachten. Hierbij werd tijdens de expertsessie benadrukt dat, volgens de gangbare procedures, onderzoeksresultaten eerst *peer-reviewed* in internationale tijdschriften moeten worden gepubliceerd. Vervolgens moeten deze door de beroepsgroep worden gewogen en worden opgenomen in de medische richtlijnen. Pas op basis van deze geactualiseerde richtlijnen kan worden bepaald of een pilot implementatie al dan niet wenselijk is.

- Causale verbanden nog deels onduidelijk en echelon-specifieke visies. De aanwezigheid van amyloïd-eiwitten in de hersenen leidt niet automatisch tot de klinische diagnose van de ziekte van Alzheimer of het ontwikkelen van dementie. De interpretatie van deze biomarkers is complex en de betekenis ervan verschilt per leeftijdsgroep, met name tussen 65-plussers en jongere patiënten. Deze noodzaak tot precisie hangt samen met de inrichting van de zorgketen. In de eerstelijn, perifere ziekenhuizen en academische ziekenhuizen bevinden zich door het verwijsfilter andere populaties patiënten met cognitieve klachten**,** met oplopende complexiteit. Hierdoor lopen de visies en praktijkervaringen van experts uit deze verschillende echelons wat betreft de noodzaak en reikwijdte van diagnostiek duidelijk uiteen.

- Nuance rondom PET-scans. Het veronderstelde uitgangspunt in de motie dat diagnostiek momenteel vaak afhankelijk is van kostbare amyloïd-PET-scans, strookt volgens de literatuur en de experts niet met de praktijk. Volgens actuele relevante medische richtlijnen worden PET-scans namelijk niet routinematig toegepast, maar uitsluitend selectief ingezet in complexe gevallen of bij jonge patiënten (*early onset dementia*)[1]. Dit blijkt ook uit cijfers die laten zien dat deze nucleaire scans in de specialistische setting maar weinig worden ingezet (circa 6% in 2018), met een grote mate van praktijkvariatie tussen academische ziekenhuizen[2], wat ook in de expertsessie duidelijk werd.

- Verkenning van lopend onderzoek en lacunes. Zoals hierboven beschreven, lopen al diverse toonaangevende initiatieven en consortia, zowel nationaal als internationaal. In plaats van nu al over te gaan tot landelijke implementatie, is het doelmatiger om de lacunes in de huidige onderzoeken goed in kaart te brengen, de duiding van wetenschappelijke resultaten van lopende onderzoeken af te wachten en pas daarna eventuele vervolgacties, zoals vervolgonderzoek of pilot implementatie, te bepalen.

- Verantwoordelijkheid van de medische beroepsgroep. De ontwikkeling, plaatsbepaling en implementatie van medische diagnostiek is primair de verantwoordelijkheid van de medische beroepsgroep zelf. Het actualiseren van richtlijnen en het vaststellen van kwaliteitsstandaarden vraagt een zorgvuldig, evidence-based traject waarin artsen zelf de

[1] Diagnostische waarde amyloïd PET-scan - Richtlijn - Richtlijnendatabase
[2] Hafdi M, Richard E, van Gool SE, Moll van Charante EP, van Gool WA. *Parktijkvariatie in aanvullend onderzoek bij dementie*. Ned Tijdschr Geneeskd 2021; 165: D5315.

balans opmaken tussen betrouwbaarheid, klinische meerwaarde en doelmatigheid. Daarnaast worden patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars geraadpleegd. Het opzetten van een landelijke pilot met als doel landelijke implementatie loopt vooruit op dit autonome veldproces en de nog lopende wetenschappelijke onderzoeken. Ik acht het aan de beroepsgroep om eerst via een richtlijnherziening of standpunt te bepalen wanneer en hoe bloedbiomarkers verantwoord kunnen worden geïmplementeerd.