

## **De 38-jarige drager van een fataal alzheimer-gen vecht tot nu toe vergeefs voor deelname aan nieuw onderzoek**

Bron De Volkskrant - Frénk van der Linden en Pieter Webeling 16 september 2019



**Jetske van der Schaar en Philip Scheltens in het VU Medisch Centrum, Amsterdam.**

Beeld Judith Jockel

Jetske van der Schaar (38) is drager van een fataal alzheimer-gen. Ze heeft nog hoogstens vijftien gezonde jaren. Gesteund door UMC-neuroloog Philip Scheltens (62) vecht zij voor deelname aan nieuw wetenschappelijk onderzoek. Tot nu toe vergeefs. Interview met een professor en een proefkonijn – die beiden hun moeder verloren door dementie.

Het was niet de directeur van het Alzheimercentrum Amsterdam die ontdekte dat zijn moeder dementeerde, niet de veelvuldig onderscheiden hoogleraar, niet de leider van het Deltaplan Dementie, nee, het waren zijn zussen..

‘Bij een patiënt kan ik van meters afstand zien dat het foute boel is’, zegt Philip Scheltens. ‘Maar als zoon moet ik allerlei signalen van mijn moeder hebben weggeduwd. Ik denk dat ik het niet wilde zien. Mijn zussen zeiden af en toe: ‘Mamma vergeet dingen, haalt van alles door elkaar.’ Ik hoor mezelf nog roepen: ‘Ach, valt wel mee.’ Al kwam dat wellicht ook doordat mijn moeder significant beter presteerde wanneer ik in de buurt was.’ Hij

lacht. ‘Zij zal hebben gedacht: als er één man is tegenover wie ik het niet moet laten blijken... Daarover waren mijn zussen heftig gefrustreerd.’

‘Mijn zus zag het ook sneller dan ik’, zegt Jetske van der Schaar. ‘Op een gegeven moment - mijn moeder was nog maar net in de 50, ik 28 - vroeg ze niet hoe het ging met mijn hardloopblessure. Vreemd, want ze was altijd attent en alert. Zij kende mijn vrienden bij naam en toenaam, wist exact wanneer ik op vakantie ging, enzovoorts. Maar plots... Het irriteerde me.

‘Ik vertelde het aan mijn zus, die méér tekenen had gezien. ‘Volgens mij heeft mem het’, zei ze. Het was wat de oudere broer van mijn moeder had, en mijn oom, en mijn opa: de ziekte van Alzheimer. Aangezien het bij ons in de familie zat, had mijn moeder zich al vaak afgevraagd of ze een dna-test moest laten doen. Maar nee. Waarom zou je daarvoor kiezen zo lang je niks tegen die aandoening kunt ondernemen?’

Scheltens: ‘Bizar genoeg zag ik pas onder ogen hoe mis het was met mijn moeder toen mijn vader overleed. Hij was 89, zij 88. Mei 2013 bleek hij longkanker te hebben, met uitzaaiingen in de hersenen. Twee maanden later was hij dood. Zijn hele leven was hij bang geweest voor alzheimer, omdat zijn eigen vader het had. In een mum van tijd stierf hij aan iets volkomen anders.

‘Ik verkeerde in de veronderstelling dat mijn ouders beiden supervitaal waren. Geen sprake van, na het overlijden van mijn vader bleef van mijn moeders ogenschijnlijke zelfstandigheid niets over. Ze wilde niks meer, ze kon niks meer. Het zal jullie verbazen, maar ik heb het niet formeel laten uitzoeken. Een officiële diagnose is er nooit geweest. Mijn moeder leed aan vasculaire dementie, een variant die ontstaat door aangetaste vaten in het brein. Ik had geen scan nodig om dat te constateren. Haar geschiedenis was er eentje van een onophoudelijke hoge bloeddruk en last van

cholesterol. In het verpleeghuis kreeg zij er waarschijnlijk een kleine beroerte overheen, want haar spraak verslechterde in één klap. Het werd gebrabbel, terwijl ze altijd enorm verbaal was geweest. Weg taalvaardige moeder, weg communicatie.’

Van der Schaar: ‘Mijn zus en ik hielden het in eerste instantie voor ons. Tot mijn vader belde, in tranen, om ons te vertellen wat we al wisten. Mijn moeder moest al snel naar een dagopvang, en kort daarop lieten we een officiële diagnose door een geriater stellen. ‘Mevrouw, u hebt een typisch alzheimerbrein’, zei hij. ‘Uw hersens zijn al deels verschrompeld. Ik kan niks voor u doen.’ Ik vroeg de man of hij een indicatie kon geven: hoe lang of kort zou het duren? Hij keek me aan en ik zag dat hij het wist, maar hij zei staalhard dat-ie geen idee had.’

\* \* \*

Sinds drie jaar zijn Van der Schaar en Scheltens naar eigen zeggen ‘een soort stel’, niet ‘inhuurbaar voor bruiloften en partijen’, wel voor alles dat kan bijdragen aan de oplossing van het alzheimerprobleem.

Van der Schaar: ‘Ik deed een beroep op Philip nadat ik jarenlang tegen dichte deuren was aangelopen als ik via patiëntenorganisaties en wetenschappers probeerde uit te zoeken welk zwaard van Damocles boven mij en mijn familieleden hing. Nadat mijn opa jong door dementie was overleden, had mijn moeder zijn hersens gedoneerd voor onderzoek. Destijds was over de erfelijke component nul bekend. In 2015 hebben we na haar dood net zo’n obductie laten doen. Ongetwijfeld wilde zij zelf ook bijdragen aan de wetenschap. De uitslag kregen we niet helder. Hoe ik ook mijn best deed en waar ik ook aanklopte: wat ik te horen kreeg, was óf niks, óf halve informatie, óf onjuiste informatie. Accepteer het en ga verder met je leven, was de strekking.

‘Na veel duwen, trekken en boos worden kreeg ik een officiële verwijzing naar Philip. Eindelijk iemand die to the point was, die niet om de sombere vooruitzichten heen draaide, die me behandelde als een zelfstandig individu en die beloofde dat hij een poging zou doen me te laten participeren in onderzoek.’ Ze kijkt opzij. ‘Jij gaf antwoorden, Philip. Dat had ik nog nooit meegemaakt.’

Scheltens: ‘Ik had in die fase net contact met de Washington Universiteit, in Saint Louis, in de Amerikaanse staat Missouri, waar ze in de zogeheten DIAN-studie mensen met Jetskes genetische mutatie bestuderen (zie kader). Ik wilde met het Alzheimercentrum daaraan meedoen. Het is de eerste klinische studie ter wereld gericht op preventie voor families die het risico lopen langs erfelijke weg alzheimer te krijgen. Waar het vanzelfsprekend om gaat, is het ontwikkelen van geneesmiddelen die de ziekte stoppen. Nou, dat kan niet zonder proefpersonen als Jetske.’

## DIAN: DOMINANTLY INHERITED ALZHEIMER NETWORK

Centraal in de controverse tussen neuroloog Philip Scheltens en de Medisch Ethische Toetsingscommissie van zijn eigen UMC-ziekenhuis staat het Dominantly Inherited Alzheimer Network. Deze studie is opgezet door onderzoekers van de Universiteit van Washington Universiteit (Missouri). In een netwerk van centra, internationaal verspreid, worden proefpersonen gevolgd bij wie een dominante gen-mutatie (Presenilin1, Presenilin2 of APP) is geconstateerd. Zo'n erfelijke mutatie leidt onherroepelijk tot de ziekte van Alzheimer.

Door de deelnemers lange tijd te observeren, hersenvocht of -bloed af te nemen en te onderwerpen aan cognitieve tests en scans van het brein proberen medici te doorgronden hoe de kwaal zich ontwikkelt. Zij streven naar het effectief behandelen van alzheimer en hopen de aandoening op termijn te voorkomen. Aan het onderzoek ligt de gedachte ten grondslag dat hersenveranderingen zich ruimschoots vóór de alzheimersymptomen aftekenen. Aan de DIAN-studie is een klinisch geneesmiddelenonderzoek gekoppeld: het TU-onderzoek (trial unit). Het Alzheimercentrum Amsterdam, onder leiding van neuroloog Philip Scheltens, is onderdeel van DIAN-TU. Hij wil ondanks verzet van de toetsingscommissie ‘dringend’

starten met een onderzoek waarin nieuwe geneesmiddelen worden getest bij mensen als Jetske van der Schaar.

Door haar optredens in tv-programma's en de artikelen die ze schrijft voor kranten en tijdschriften komt Van der Schaar, die publicist is, naar voren als de ultieme geëmancipeerde patiënt.

‘Ja’, zegt Scheltens. ‘Eh, ik bedoel: nee. Geweldig geëmancipeerd, zeker, maar geen patiënt. Nog niet.’

In zijn omgang met Van der Schaar zondigt Scheltens in zijn eigen ogen tegen een heilig beginsel: ‘Ik ben een aanhanger van Andries Querido, de medicus die in de tweede helft van de vorige eeuw tot op grote hoogte het gezicht van de Nederlandse geneeskunde bepaalde’, zegt hij. ‘Terecht pleitte hij in het verkeer met patiënten voor ‘maximale toenadering met behoud van distantie’. Je kunt als dokter heel close worden met mensen - ik kus Jetske als ze binnenkomt, dat heb ik nooit eerder gedaan - maar je gaat niet naar verjaardagsfeestjes. Anders kun je geen objectief oordeel meer vellen. Dat bewijst mijn verkeerde taxatie van mijn moeder wel. Eén keer ben ik naar de begrafenis van een patiënt gegaan. Dat betrof een jonge vrouw - een Jetske - die ik lang had begeleid, en die aan onderzoeken had meegedaan.’

Jetske van der Schaar bracht haar jeugd door op een boerderij, ‘ergens in het kale, platte groen tussen Harlingen en Franeker’. Moeder molk haar hele leven niet één koe. ‘Zij trouwde een plattelandsman maar kwam uit de stad, was geen potige boerentrien. Eerder tener, ze droeg een trouwring in een kindermaat. Een introverte, bescheiden, integere vrouw. Ze had bij de nonnen op school gezeten en later de mulo gedaan. Het was haar wens dat ik een goede opleiding zou volgen, dus in tegenstelling tot veel boerenkinderen moest ik eerst mijn huiswerk doen en dan pas helpen met

het vee. Het gymnasium en mijn studie heb ik niet in de laatste plaats aan haar te danken.

‘Mijn moeder was een open boek voor me. Toen ik eenmaal in Nijmegen een studie cognitiewetenschap volgde en haar iedere zondag belde, wist ik al bij ‘hallo’ hoe het met haar ging.’

‘Mijn moeder was ook zo iemand’, zegt Scheltens. ‘In de zin van: nauwelijks opleiding genoten, toch een ontwikkelde vrouw. Ze was niet per se erg lief. Wel scherp, en vol humor. Als ik in mijn jonge jaren iets moest doen, maar dat vertikte, zei ze minzaam: ‘Loon zal niet uitblijven.’ We hadden een wonderlijk contact. Ik was de enige zoon, het lievelingetje, een voorbeeldige knaap die op zijn kamer zat te drummen of met elektronica knutselde. Andersom gooide mijn moeder vaak de deur achter zich dicht om vrijwilligerswerk te doen. Eigenlijk zagen we elkaar weinig, en op mijn 18de ging ik al het huis uit. Tot op het laatst was ze heel uitgesproken als ik dingen deed die haar tegenstonden. Tweemaal gescheiden, nou, daar reageerde ze spij-ker-hard op: ‘Hoe haal je het in je hoofd, Philip.’ In dat opzicht was ze nogal gereformeerd. Ik kwam er een tijdje niet meer in.’

\* \* \*

Een ernstige ziekte trekt een zware wissel – op alles en iedereen. ‘Mijn moeder ging heel snel teloor’, zegt Van der Schaar. ‘Haar geest loste als het ware op. Mijn vader kreeg er in no time een belasting bij: het huishouden. Ik werkte in Nijmegen, worstelend met de vraag of ik moest terugkeren naar Friesland. De paradox was dat ik een eigen leven nodig had - een carrière, een liefde, een halve marathon hier of daar – om er te kunnen zijn voor mijn moeder en mijn familie. Gelukkig konden wij de ellende als kinderen goed verdelen. Mijn zus deed de administratieve

rompslomp rond het Persoonsgebonden Budget, mijn broer regelde praktische zaken als een elektrische fiets en ik probeerde door gesprekken het emotionele drama binnen de perken te houden.’

‘Ik ben een slechte zoon geweest’, verzucht Scheltens. ‘Hoe ziek mijn moeder op zeker moment ook was, ik ging niet vaker dan één keer per twee, drie weken bij haar langs. Ik sloeg zelfs weleens een maand over. Mijn jongste zus woonde bij haar in de buurt, die regelde alles, álles.

‘Als ik een uur had gereden om bij mijn moeder te zijn, dacht ik na vijf minuten: wat doe ik hier? Je kunt niks. Ja, haar hand vasthouden, terwijl ze ondertussen met de hele gemeente in zo’n tehuis televisie zit te kijken. Ik zag niets meer van mijn moeder terug in die... in die vrouw, nou ja, in wat resteerde van de vrouw die mijn moeder was. Als ik afscheid nam, voelde ik me opgelucht – en intens schuldig over mijn snelle vertrek. Terwijl zij in feite al weg was.’

‘Dementie is de levende dood’, zegt Van der Schaar. ‘Eerst brokkelt iemand als persoon af, later sterft het lijf. Om contact te houden, moet jij mee die mist in, voorbij de taal, naar waar je alleen nog kunt aanraken, aankijken. Na ieder bezoek reed ik huilend naar huis. Je wordt ontzettend onzeker: hoe ga ik hiermee om? Als ik haar ’s morgens in de verkeerde volgorde aankleedde, vloekte ze als een bouwvakker. Dan smeed ze de deodorant door de kamer. Nadat ze haar heup had gebroken, door een val, moesten wij in het ziekenhuis 24 uur per dag bij haar zijn. Kreeg ik door de verpleging medicijnen in mijn handen gedrukt: ‘Wil jij dit toedienen?’ Tsja.

‘Eerlijk gezegd is het ook angstaanjagend om de dood in de ogen te kijken. En als ik mijn moeder, amper 60, aankeek, zag ik niet alleen háár dood, maar tegelijkertijd die van mijzelf. Zo voelde het in ieder geval. Op dat

moment wist ik nog niet officieel dat ik drager was van een alzheimer-gen, al kon je die kans moeilijk gering noemen.'

'Wat gaf voor jou de doorslag om die dna-test te laten doen?', vraagt Scheltens.

'Ik had daar totaal geen zin in. Bang. Maar iedere keer dat ik bij mijn moeder was, lukte het me niet om de vraag weg te duwen of mij dezelfde lijdensweg te wachten stond. En stukje bij beetje begon ik te beseffen: tegen de ziekte valt niks te ondernemen, maar we kunnen heel veel te doen tegen de pijn die wordt veroorzaakt door het gebrek aan kennis, het onbegrip en de sociale isolatie. Ik wilde opstaan, taboes doorbreken. En misschien zou ik kunnen meedoen aan onderzoek.'

'Jurriaan, mijn vriend, had het in zijn romantische overgave regelmatig over 'later, als we oud zijn'. Dan kwamen bij mij alle stekels overeind. Zo'n later had ik niet, verdomme, dat beséfte hij toch wel? Maar hij is wetenschapper, gepromoveerd in de informatica, voor hem is niets logischer dan te weten komen wat je te weten kunt komen. 'Steek je kop niet in het zand', zei hij. Terecht. In 2014 zette ik de stap.'

\* \* \*

Een slechtnieuwsgesprek kun je het best 'zo rechtstreeks mogelijk' voeren, is de overtuiging van Philip Scheltens. 'Als ik een patiënt op spreekuur krijg aan wie ik moet vertellen dat hij alzheimer heeft, begin ik onmiddellijk met die mededeling.'

Van der Schaar: 'De vrouwelijke arts die mij de uitslag van de dna-test mededeelde, deed het nog sneller. Ik zette mijn tas neer en pats: 'U bent drager van een alzheimer-gen', zei ze. Het ging om het fatale preseniline 1.



Dan wordt met een guillotine dertig jaar van je leven afgehakt. Impliciet was het een doodvonnis, want wie dit gen draagt, sterft eraan. Dat had wel iets minder duizelingwekkend gemogen.'

Scheltens: 'Ik weet het niet, Jetske. Ik betwijfel of je gebaat was geweest bij omtrekkende bewegingen.'

Scheltens is kleinzoon van een grootvader die overleed aan alzheimer. Heeft de professor zich ooit laten testen?

'Nee, waarom zou ik? Mijn geval is anders. Jetske beschrijft een familie met in elke generatie meerdere mensen die worden getroffen. Dat agressieve gen zit niet in mijn familie. Zo lang ik geen klachten heb, en ik niet uit mijn omgeving te horen krijg dat men zich zorgen over me maakt, ontbreekt de noodzaak uit te laten zoeken of er iets aan de hand is. Ik propageer niet dat iedereen zonder enige aanleiding maar onder de microscoop gaat liggen.'

Van der Schaar: 'Steeds meer medische wetenschappers zeggen: 'De enige kans die we hebben om iets te doen tegen dementie, is voorkomen dat de ziekteverschijnselen in mensen op gang komen.' Als je een genetische aanleg hebt, en dus zeker weet dat je het op een dag krijgt, kun je echt iets bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek. Voor mij bracht dat een persoonlijke morele verplichting met zich mee, ook tegenover mijn moeder: laat je testen en ga zo mogelijk meedoen aan medische experimenten. Bovendien: als dan de gewenste doorbraak komt, profiteer je direct mee.'

Hoopgevend is de stand van zaken niet. Het afgelopen jaar beëindigde het farmaceutische miljardenconcern Pfizer vanwege tegenvallende resultaten

zijn onderzoek. Concurrent Biogen zette eenzelfde stap. Medicijnen zijn vooralsnog een utopie.

‘Er is nog nóóit goed nieuws geweest’, zegt Van der Schaar. ‘Alles is mislukt. Maar ja, verhoudingsgewijs zijn we net met alzheimer bezig.’

‘Pas vanaf begin jaren negentig’, beaamt Scheltens. ‘Ik was een van de eersten in Nederland. In de VS kwamen ze pas echt in beweging toen ex-president Reagan in 1994 openlijk zei: ‘Geliefde mede-Amerikanen, ik heb alzheimer.’ Tegen kanker wordt al minimaal 25 jaar langer gevochten.’

Van der Schaar: ‘En tot op de dag van vandaag is het budget daarvoor dertig keer zo groot als het bedrag dat we besteden aan alzheimer. Terwijl we naar de situatie toegroeien dat het volksziekte nummer één is.’

‘Daarom zijn jij en ik zo militant’, zegt Scheltens. ‘Ik heb grote moeite met medici in den lande die met zo veel woorden zeggen dat we niet veel haast hoeven maken, omdat het gewoon een verouderingskwaal is. Het hóórt gvd niet bij de ouderdom! Natuurlijk, ouderdom is een risicofactor, maar lang niet iedereen krijgt alzheimer. Hoe komt dat? Daar moeten we de vinger achter krijgen.’

\* \* \*

In hoeverre waren hun moeders zich bewust van het verwoestende ziekteproces? Beseften Cilia van der Schaar en Mathilde Scheltens op den duur nog hoe zij eraan toe waren?

‘Eerst even een professionele opmerking, jongens’, zegt Scheltens. ‘Het ontbreekt mensen met alzheimer vaak totaal aan ziekte-inzicht. Dat valt me

tijdens het spreekuur ook voortdurend op. Ze lijdten er meestal veel minder aan dan hun partners. Met mij is niks aan de hand, dokter.'

Jetske: 'Eén wandeling met mijn moeder zal me altijd bijblijven. Ze was al een eind heen en kon nauwelijks meer uit haar woorden komen. Toch wilde ze nog iets belangrijks kwijt. 'Ik ben geen goede moeder geweest', zei ze, 'want waarschijnlijk heb ik het alzheimer-gen aan jou overgedragen'. Nou, dan breekt je hart.

'Over andere grote onderwerpen zijn we misschien te laat gaan praten. Mijn moeders levenseinde bleef lang onbesproken. Maar ik wist zeker dat ze het wilde laten lopen zoals het liep. Het was haar bewuste keuze de hele weg te gaan. Euthanasie vond ze niet kunnen, ze was een gelovige vrouw.'

'Mijn moeder raakte helemaal van God los. Letterlijk', zegt Scheltens. 'En dat vond ze prima. Als gereformeerde mensen gingen wij vroeger altijd naar de kerk, maar daar táálde ze niet meer naar.

'Ook wij hebben het nooit met elkaar over een geregisseerd levenseinde gehad. Aan het eind van ieder bezoek dat ik haar uiteindelijk bracht, zei mijn moeder: 'Voor mij hoeft het niet meer.' Strijk en zet. Maar concreter dan dat werd het nooit.'

Moeders die kinds worden, zoals het vroeger heette, verdienen de verzorging die zij ooit hun kroost gaven. Als het om het lichamelijke gaat, brengt niet iedere zoon, niet iedere dochter dat op.

'Dat lukte mij nou weer wél', zegt Scheltens. 'Wanneer ze tijdens mijn bezoek in haar broek plaste, verschoonde ik die onderbroek. Het is raar om je moeder bloot te zien, je moet er wel even overheen. Op zo'n moment schakelde ik waarschijnlijk onbewust terug naar de dokter die ik ben. Ik

heb mijn moeder ik weet niet hoe vaak uitgekleet en in haar peignoir voor de televisie gezet, zoals ze graag wilde.’

’Ik kon dat niet’, zegt Van der Schaar beschroomd. ‘Ik vond het al moeilijk om een oorbel bij haar uit te doen, of haar haren te kammen. Wat dat betreft was er een onoverbrugbare afstand tussen ons. En nog. Ik heb sieraden van haar, maar ik kan die niet dragen, ik kán dat gewoon niet. Onbegrijpelijk. Het komt te dichtbij, denk ik. Ik heb mijn moeder ook niet aangeraakt nadat zij was gestorven. Het was mijn moeder niet meer.’

’Ik was blij dat mijn moeder overleed’, zegt Scheltens. ‘O man! In de eerste plaats voor haarzelf, omdat haar op die manier extra leed werd bespaard - ze lag met ontstekingen in bed - maar ook voor mezelf.’

Van der Schaar: ’Ja, je brengt het na verloop van tijd bijna niet meer op. Je wilt dat ze blijft, maar je hoopt dat ze gaat.’

’Mijn moeder stopte vorig jaar zomer resoluut met eten en drinken’, zegt Scheltens. ‘Zelfs als ik haar lippen nat maakte met water wilde ze daar niet meer van weten. Ze was hallucinant, zag dingen die er niet waren. Volgens mij was ze al halverwege de hemelpoort. De dood kwam snel.’

Van der Schaar: ’Met mijn moeder ging het vier jaar terug ongeveer hetzelfde. Het is een soort verglijden. Doe maar, denk je, ga maar.’

’Ik had er vrede mee’, zegt Scheltens. ‘Al brak ik tijdens de rouwplechtigheid. Ik zat met een jetlag, was emotioneel uit balans. Alles stond keurig op papier, maar ik kon niet meer uit mijn woorden komen. De hele tijd huilen. Opgekropte gevoelens van onmacht ook, denk ik. Je doet als medicus al 25 jaar wat je kunt om alzheimer tegen te gaan, maar je blijkt niet in staat om te verhinderen dat je eigen moeder... Dat is wrang.’

Van der Schaar: 'Het afscheid viel me zwaar. In die fase had ik de dna-test al laten doen. Terwijl ik in de kerk zo liefdevol mogelijk vertelde wie mijn moeder was geweest, besepte ik dat mij haar akelige lot wachtte. Niemand die daar zat, wist dat ik drager van dat *killling* gen was. Behalve Jurriaan.'

\* \* \*

Van der Schaar omschrijft zichzelf als 'het perfecte proefkonijn voor onderzoek'. 'Omdat zeker is dat ik binnen vijftien jaar ziek word, zeg maar rond mijn 50ste. Net als mijn moeder.'

Voorlopig is het DIAN-onderzoek dat Scheltens wenst op te starten echter uitgesloten, zegt ze. 'De medisch-ethische toetsingscommissie van Philips eigen UMC geeft geen goedkeuring. Niet vanwege de risico's die mensen als ik door die experimenten zouden lopen - bijwerkingen van medicatie en zo - maar omdat de belasting te zwaar voor me zou zijn.'

'Begrijp me goed, ik zeg niet dat het *peanuts* is. Je bent een jaar of vijf in de weer met ruggenprikken, met concentratie- en intelligentietesten, de hele mikmak. Maar proefpersonen in het buitenland die het aangaan, hebben dat er graag voor over. Sterker, ze vinden het een zegen, zeggen: 'Geen onderzoek is zo zwaar als een leven zonder hoop.'

'Wie zijn Nederlandse ethici om mij en anderen voor te houden: jullie kunnen het niet aan, we ontnemen jullie het internationaal erkende recht op zelfbeschikking, we beschermen je tegen jezelf, je krijgt geen *right to try*. Het is toch mijn beslissing dat mijn lijden niet zinloos hoeft te zijn?' Ze haalt diep adem. 'Ik ben hier witheet over. Ik zoek hulp bij de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO), die landelijk toezicht houdt. De kans dat ik nog zal worden gered, is te verwaarlozen, maar ik wil minimaal iets bijdragen voor de generaties na mij.'

Scheltens: 'Ik ben hier ook razend over. Zíék word ik ervan. Waar ter wereld dit soort onderzoek ook wordt aangeboden: overal mag het. In landen als de VS en Groot-Brittannië vindt het vrijwel probleemloos plaats. En ja, het is uiteraard verdomd lastig om professioneel te botsen met de medisch-ethische toetsingscommissie van je eigen ziekenhuis. Ik heb de voorzitter (prof. J. van der Post) tweemaal in mijn kamer gehad, maar hij houdt vast aan wat de meerderheid van zijn commissie vindt: het onderzoek is te pittig voor participanten.

'Onlangs is neuroloog Randall Bateman, die namens de Washington Universiteit de kar van het DIAN-onderzoek trekt, hier in Amsterdam op bezoek geweest. Ik dacht: zo komt het ongetwijfeld goed. Maar nee. De commissie volhardt. Angst, vermoed ik. Oprechte angst om proefpersonen te beschadigen. Ik leg me er niet bij neer. Deze week nog gaan we in beroep bij de CCMO. Jetske en ik blijven de formele regels volgen, om niet onze eigen glazen in te gooien.'

Van der Schaar rekt op minister van Volksgezondheid en vice-premier Hugo de Jonge. 'Philip en ik zijn onlangs bij hem langsgegaan.'

'Hij wist niet dat de procedures in ons land zo in elkaar steken', zegt Scheltens.

Van der Schaar: 'Hij toonde zich echt geraakt. Nog voordat wij het departement verlieten, gaf hij zijn medewerkers opdracht uit te zoeken hoe en wat. Als het goed is, word ik binnenkort ontvangen door de betrokken commissies om mijn zaak te bepleiten.' Ze bloost. 'Ik hoop dat mijn moeder trots op me zou zijn geweest.'

\* \* \*

Eén vraag resteert. Het bedroefde Cilia van der Schaar dat ze haar dochter mogelijk had ‘besmet’ met het alzheimer-gen. Wil Jetske zelf kinderen krijgen?

Voor het eerst klinkt ze streng. ‘Daar wil ik geen antwoord op geven.’ Dan: ‘Het is beladen. Als ik het eerlijke antwoord geef, projecteren mensen van alles op me. Maar goed. Veel vrouwen voelen van jongs af de drang moeder te worden. Ik heb nooit klepperende eierstokken gehad. Maar ook in dit opzicht werpt alzheimer een schaduw over mijn leven. Wellicht heb ik *deep down* wel degelijk een kinderwens. Je hoeft alleen geen freudiaan te zijn om te begrijpen dat zo’n verlangen niet erg wordt bevorderd door één simpel feit: als ik op natuurlijke wijze zwanger raak, zadel ik mijn zoon of dochter met 50 procent zekerheid op met dat afschuwelijke gen. Net zoals mijn moeder ongewild heeft gedaan. Bovendien zou mijn kind al op jonge leeftijd een ernstig zieke moeder hebben. Ik weet helaas uit eigen ervaring hoe dat voelt.’

De Medisch-Ethische Toetsingscommissie van het UMC-ziekenhuis heeft *de Volkskrant* bij monde van de afdeling voorlichting laten weten zich vooralsnog te onthouden van commentaar op de uitspraken van Scheltens en Van der Schaar. De commissie heeft maandagmiddag tegen Van der Schaar herhaald dat proefpersonen als zij vooralsnog géén toestemming krijgen om deel te nemen aan nieuw wetenschappelijk onderzoek dat is voorgesteld door neuroloog Scheltens. ‘De procedure is de procedure’, zegt Van der Schaar. ‘Nu enkele weken terug een beslissing is genomen - afwijzing van Scheltens’ aanvraag - is het aan de landelijke Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek om het beroep dat Scheltens en ik hebben aangetekend tegen het besluit van de UMC-commissie te beoordelen.’

Toch ontleent Van der Schaar hoop aan de gedachtewisseling met de Medisch Ethische Toetsingscommissie. ‘Ze willen nu niet akkoord gaan, omdat dit onderzoek een te grote belasting voor mij met zich meebrengt. Maar ik heb vandaag ook met zoveel woorden te horen gekregen: als er echt potentiële geneesmiddelen zouden worden getest, kan het besluit anders uitvallen. Dan zijn de risico’s voor mij wellicht wél aanvaardbaar, omdat er dan kans is op een praktische oplossing voor dit ziekteprobleem.’

Eerder maandag sprak Van der Schaar met de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). 'De leden hebben het beroep dat Scheltens heeft aangetekend nog niet kunnen bekijken, en zij konden op dat punt dus nog niets zeggen. Tot mijn teleurstelling kreeg ik wel duidelijkheid in een andere kwestie: in de ogen van de CCMO moeten proefpersonen absoluut niet direct kunnen meebeslissen over dit soort zaken, net zo min als vertegenwoordigers van belangenorganisaties als Alzheimer Nederland, omdat die met onvoldoende afstand tegenover de zaak zouden staan.'

## JETSKE'S RACE

Voor de documentaire *Jetske's race* hebben regisseur Gisèle Mallant en interviewer Frénk van der Linden een jaar lang Jetske van der Schaar gevolgd, de drager van het alzheimergen preseniline 1. Zij hoopt te participeren in nieuw onderzoek, bepleit door neuroloog Philip Scheltens. Als Jetske toestemming krijgt deel te nemen aan dit wetenschappelijk experiment, heeft ze nog een minieme kans op overleven. De strijd leidt tot spanningen en frustraties: de medisch-ethische toetsingscommissie van Scheltens' eigen UMC-ziekenhuis gaat vanwege strenge zorgvuldigheidseisen niet akkoord. *Jetske's race* belicht ook de wetenschappelijke controverse over de oorzaak van de ziekte van Alzheimer.

*Jetske's race*, 21/9, 21.10 u, NPO 2.