



I-brain 2020 Neurodiversiteit

Zorg voor je brein: van hersenziekte naar bijzondere breinen

Ons brein is een wonderlijk orgaan met een fascinerende bio-architectuur gevormd op basis van een lange evolutie en complexe ontwikkeling. Het resultaat laat zich zien in een brede waaier van gedragmogelijkheden zoals bewustzijn en aandacht, waarneming en geheugen, sturing van bewegingen, taal, genot en pijn, droom en herinnering, denken en creativiteit, zelfkennis en identiteitsvorming.

Maar soms gaat er iets mis wat leidt tot een aangeboren hersenaandoening, een verworven hersenletsel, een psychische stoornis, een specifiek neurologisch probleem, een dementie, enzovoort. Hersenaandoeningen hebben uiteenlopende oorzaken, reikend van ontwikkelings- en functiestoornissen tot immunologische processen of neurodegeneratie, en vaak is hier een complex samenspel tussen genetische en milieufactoren bij betrokken. In Vlaanderen zijn hersenaandoeningen de derde meest voorkomende doodsoorzaak, na kanker en hart- en vaatziekten. Maar door hun chronisch verloop leiden ze veelal tot de hoogste chronische invaliditeit ze kunnen vergezeld zijn van langdurige complexe gezondheidsproblemen of multimorbiditeit. Hersenaandoeningen nemen toe, niet alleen door de stijgende levensverwachting, maar ook door een aantal gezondheidsfactoren die socio-economisch, genetisch, door het milieu of door het gedrag bepaald worden, en nog onvoldoende gekend zijn. Vaak komen aandoeningen bovendien tot uiting via verschillende symptomen en neveneffecten. Hierdoor hebben vele hersenziekten, vooral psychische, af te rekenen met taboes en onbegrip.

Daarom wil I-Brain 2020 dit jaar de kennisuitwisseling en bewustwording rond hersenonderzoek en zorg voor hersenaandoeningen bevorderen en onder de aandacht brengen. Er zijn voldoende redenen om hier aandacht aan te besteden. Een aantal jaren geleden werd een memorandum opgesteld in het kader van het Jaar van het Brein, voorgezeten door Prof. Em. Paul De Cock en bestond verder uit Breinwijzer vzw, SEN vzw en vertegenwoordigers van de Vlaamse universiteiten, de beleidsdomeinen Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en Economie, Wetenschap en Innovatie. De Belgian Brain Council (BBC) werkte een consensus-verklaring uit met het oog op de uitbouw van een nationaal hersenletselplan. Op basis van diverse aanbevelingen hoopt men te komen tot het uitwerken van een brein-actieplan in samenspraak met de betrokken beleidsdomeinen.

Neurogene en psychogene aandoeningen bepalen het leven van elke dag van grote groepen medemensen bepaalt en hebben een enorme maatschappelijke en economische impact.

Hersenaandoeningen treffen 3,3 miljoen Belgen, dat is één Belg op drie (en 38,2% van de bevolking van de EU). Ze zijn verantwoordelijk voor 35% van de invaliditeit teweeggebracht door alle medische aandoeningen samen en de kosten ervan groeien gestaag. In België worden ze geraamd op 18 miljard € per jaar, met een toename van 42% in de laatste 6 jaar. In Europa wordt de jaarlijkse kost van hersenaandoeningen geschat op 798 miljard €, waarvan 60% directe en 40% indirecte uitgaven.

Doordat een persoon met een hersenaandoening niet meer volwaardig kan functioneren in de maatschappij is de maatschappelijke kost aanzienlijk maar erg moeilijk te meten. Het samenbrengen van correcte en betrouwbare gegevens en het ter beschikking stellen van deze gegevens voor onderzoek met koppeling aan bestaande databanken blijft een belangrijke opdracht.

Het stigma en taboe over neurologische en psychische aandoeningen is nog groot. Het is niet alleen van belang om betrouwbare cijfers te verzamelen maar zeker ook om hierover goed en correct te laagdrempelig te communiceren. Het is daarom belangrijk om ook het bredere publiek op een wetenschappelijk verantwoorde wijze te informeren over de vorderingen inzake hersenonderzoek en de toepassingsmogelijkheden.

Op vlak van preventie moet er prioriteit worden verleend aan maatregelen die een verbetering beogen van werkzaamheid en doeltreffendheid van de zorg voor personen met hersenaandoeningen, zoals de oprichting van een centraal register van hersenaandoeningen en de lopende klinische studies, het bevorderen van bio-banken en hersenexpertise-netwerken. Anderzijds moeten preventieve programma's voor jongeren inzake genotsmiddelengebruik en de ermee verbonden schadelijke gevolgen te verbreed worden en geëvalueerd worden op doeltreffendheid. Laagdrempelige en gerichte communicatie is hierbij zeer belangrijk.

We moeten inzetten op meer aangepaste, meer doeltreffende en innovatieve therapeutische benaderingen van hulpverlening en het inbedden van wetenschappelijk onderzoek en innovatie in de zorgsectoren. Op vlak van maatschappelijke re-integratie biedt het inzetten op een aangepaste woon- en werkomgeving met bijhorende ondersteuning meer mogelijkheden voor mensen met een blijvende beperking om een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden dat aansluit bij het 'gewone' leven. In deze context moet er ook aandacht zijn voor een betere inclusie van personen met een hersenaandoening op de werkvloer. Dit omvat onder andere het bieden van flexibele loopbaanmogelijkheden, een werkplek-op-maat met de nodige ondersteuning en een duidelijk (minder complex) regelgevend kader. Vanuit een ontwikkelingsperspectief wordt gepleit voor een zorgzame en inclusieve samenleving met extra aandacht voor een stimulerende leeromgeving voor kinderen en jongeren, ook voor die met zwakkere mogelijkheden.

En steeds dient de waardigheid van elke mens centraal te staan in iedere levensfase. Dit primeert boven elk nuttigheidsdenken en elk economisch of ideologisch discours. Natuurlijk brengen stoornissen nadelen met zich mee, maar zij maken het leven niet waardeloos of

zinloos. De samenleving zou niet hardnekkig mogen volhouden dat er sprake is van een ziekte die genezen moet worden, maar moet in de plaats de natuurlijke diversiteit van 'neurologische compositie' te aanschouwen.

In plaats van te spreken over 'beperkt zijn', ligt bij neurodiversiteit de nadruk op 'anders-zijn'. Mensen met dyslexie zijn vaak goed in driedimensionaal visualiseren. Mensen met ADHD hebben een andere, meer diffuse vorm van aandacht. Mensen met autisme kunnen beter omgaan met dingen dan met mensen. Einstein zei "We can not solve our problems with the same thinking we used when we created them." Vaak zijn de mensen met kwetsbaarheden, zoals ADHD of autismespectrumstoornissen, degene met nieuwe, frisse ideeën en oplossingen die niemand voor mogelijk had gehouden. De kleinste details en inconsistenties gaan soms niet aan hun oog voorbij. Vele grote denkers in de geschiedenis zijn hiervoor gekend. Misschien is neurodiversiteit wel de werkelijke motor achter elke sociale vooruitgang, het losbreken uit de status quo en collectivistisch denken.

Als het op neurogene en psychogene aandoeningen aankomt, zou onze samenleving 'neurodiversiteit' moeten gaan herwaarderen, in plaats van er een stigma op te plaatsten of om met een soort DSM-5 denken te kunnen vaststellen wat ze wel en niet zijn. De neurologie en psychiatrie geeft immers ook heel wat voorbeelden van individuen voorzien met bijzondere eigenschappen, zoals bijvoorbeeld een exceptioneel geheugen, die van grote waarde zijn voor onze samenleving.

Prof. Christophe Lafosse (KU Leuven, RevArte)

Referenties

Abbot A. Novartis reboots brain division. *Nature* 2013;502:153-154.

Abbott A. Novartis to shut brain research facility. *Nature* 2011;480:161-162.

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition (DSM-5®) in Nederlandse vertaling 'Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen'. Amsterdam: Boom, 2014.

Anthierens S, Willemse E, Remmen R, Schmitz O, Macq J, Declercq A, Arnaut C, Forest M, Denis A, Vinck I, Defourny N, Farfan-Portet MI. Ondersteuning van mantelzorgers – Een verkennend onderzoek – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2014. KCE Reports 223As. D/2014/10.273/37.

Bruffaerts et al. Kan geestelijke gezondheid worden gemeten? Psychische stoornissen bij de Belgische bevolking. Leuven: Acco, 2011.

CHRODIS : <http://www.chrodis.eu/> EU Framework for Research and Innovation Horizon 2020

Cost estimates of brain disorders in Belgium. Schoenen J., Franco G., Schretlen L. and Sobocki P. *Acta Neurologica Belgica* 2006, 106: 208-214

Cost of disorders of the brain in Europe 2010. Gustavsson A et al. *Eur Neuropsychopharmacol.* 2011 Oct;21(10):718-79

Di Luca M, M Baker, R Corradetti et al. Consensus Document on European Brain Research. European Journal of Neuroscience 2011;33:768-818.

EU Joint programme on Neurodegenerative Diseases :
<http://www.neurodegenerationresearch.eu/> EU Joint Action on Chronic diseases and healthy ageing

Farah MJ (ed). Neuroethics – an introduction with readings. Cambridge (USA): MIT Press, 2010.

<https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/>

Lannoo E, Larmuseau D, Van Hoorde W, Ackaert K, Lona M, Leys M, et al. Chronische zorgbehoeften bij personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) tussen 18 en 65 jaar. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE); 2007. KCE reports 51 A (D/2007/10.273/01)

Magiels G. Antwerpen: de Maakbare Mens vzw, 2006 – www.demaakbaremens.org.

OECD: The OECD Mental Health and Work project -Mental Health and Work: Belgium. OECD Publishing 2013. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264187566-en>

Stanis JJ, Andersen SL. Reducing substance use during adolescence: a translational framework for prevention. Psychopharmacology (Berl) 2014;231(8):1437-53.

Tagliaferri F, Compagnone C, Korsic M, Servadei F, Kraus J. A systematic review of brain injury epidemiology in Europe. Acta Neurochirurgica. 2006;148(3):255-68.

The economic cost of brain disorders in Europe. Olesen J et al. Eur J Neurol. 2012 Jan; 19(1):155-62.

WHO Global action plan for the prevention and control of NCDs 2013-2020 :
<http://www.who.int/nmh/publications/ncd-action-plan/en/>

WHO Global action plan on mental health 2013-2020
http://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/en/