NIEUWS

9

LIMBURG HELPT.
Geef om Alzheimer!

Alzheimeronderzoekfonds LIMBURG

IBAN NL72INGB0005073958

OKTOBER 2014

Er was slecht nieuws en goed nieuws

Het slechte nieuws was eerder dit jaar dat opnieuw geneesmiddelenonderzoek bij Alzheimer geen positieve resultaten heeft laten zien. Dat was des te meer een teleurstelling omdat de verwachtingen hooggespannen waren. De middelen die werden getest waren het resultaat van jaren intensieve research: met gespecialiseerde immuun technieken kon de meest 'verdachte' boosdoener bij de ziekte van Alzheimer, het eiwit beta-amyloid, uit de hersenen verwijderd worden, en de hoop was dat met deze behandeling Alzheimer gestabiliseerd, of wellicht zelfs genezen en voorkómen kon worden. De ultieme droom, een inenting tegen Alzheimer, spatte wederom uit elkaar. Jaren van onderzoek, vele miljoenen euro's en dollars waren geïnvesteerd, voorlopig zonder resultaat.

We zijn op dit moment terug naar af, en verder dan ooit verwijderd van 'de oplossing'. Deze gang van zaken toont wederom aan hoe groot het raadsel Alzheimer nog steeds is, misschien wel veel ingewikkelder dan we ooit konden vermoeden.

Maar er was ook goed nieuws. De groei van het aantal patiënten met Alzheimer en andere vormen van dementie is minder hard dan op grond van eerdere onderzoeken werd aangenomen. Uit Nederlands, Deens, Engels en Amerikaans onderzoek bleek dat, vergeleken met 25 jaar geleden, er ongeveer 20% minder mensen met dementie zullen zijn. Voor de goede orde: nog steeds zullen er meer mensen met dementie bijkomen, maar niet zoveel als we in eerste instantie dachten. Hoe moeten we dat verklaren? Waarschijnlijk speelt de verbetering van de algemene gezondheidszorg hierbij een belangrijke rol. En het blijkt dat hoe gezonder mensen leven, hoe kleiner de kans op dementie. Dat geldt voor hart - en vaatziektes, maar ook voor psychosociale factoren en leefstijl. Niet alleen een hoog cholesterol en hoge bloeddruk zijn belangrijke risicofactoren, maar ook weinig bewegen en een weinig actieve levensstijl. Het blijkt zelfs dat de mensen die eerder een duidelijk doel hebben gehad in hun leven, later een geringere kans op dementie hadden. Daarmee is Alzheimer, althans deels, het resultaat van hoe mensen eerder in hun leven geleefd hebben, en de optelsom van allerlei beschadigende en beschermende factoren. Dat betekent dus dat mensen voor een gedeelte de kans op dementie zelf in de hand hebben.

De medemerkers van Alzheimer Centrum Limburg zijn momenteel bezig met een onderzoek waarmee mensen zelf deze risicofactoren in kaart kunnen brengen met een handige 'app' op de computer. We gaan dit nu uittesten bij verschillende huisartsen. Met deze app kunnen mensen adviezen krijgen over aanpassingen in hun leven, om de kans op dementie zoveel als mogelijk te doen verminderen.

Een van de voorbeelden waarmee we met ons onderzoek praktische toepassingen willen bieden, waar mensen hun voordeel mee kunnen doen. Komende tijd zult u meer van ons kunnen verwachten.

Met vriendelijke groet,
Prof. dr. Frans Verhey

Presentatrice Muriel Consten, Wendy Linders van Ladies Circle 05 Roermond, Prof. Frans Verhey van Alzheimer Centrum Limburg en Marianne Smitsmans, wethouder van maatschappelijke zorg en volksgezondheid van de gemeente Roermond.

ZUMBA DANCE PARTY IN ROERMOND

€ 1.100 VOOR ALZHEIMER ONDERZOEKFONDS LIMBURG

Zaterdagmiddag 20 september was het swingen geblazen op het Stationsplein in Roermond. In het kader van Wereld Alzheimer Dag organiseerde Alzheimeronderzoekfonds Limburg een Zumba Dance Party midden op het plein. Met het event werd aandacht gevraagd en geld ingezameld voor meer onderzoek in Limburg naar Alzheimer. Er stonden een aantal stands waar de bezoekers meer informatie kon krijgen over dementie, om zo het taboe rondom deze ziekte te kunnen doorbreken.

→→

14415_HFL_AOL_nieuws_9.indd 1 09-10-14 10:26

Britt Roemen van Basics Dance Studio en Nicole Op het Veld van Nicky's Dance Studio gaven beiden een Zumba workshop die druk bezocht was door jong en oud. Daarnaast zong Stephanie Habets, 2e in de finale van The Voice Kids 2014, samen met Merel van den Boogaard en Rianne Salentijn.

Workshop Zumba door Nicole op het Veld van Nicky's Dance Studio

Workshop Zumba Gold door Britt Roemen van Basics Dance Studio

Alzheimeronderzoekfonds Limburg heeft met de Zumba Dance Party ruim € 1.100,- opgehaald om wetenschappelijk onderzoek tegen dementie in het Maastricht UMC+ te financieren. Onderzoek dat de kwaliteit van leven verbetert van zowel patiënten als hun familie. Nederland telt op dit moment 250.00 mensen met dementie. Hiervan wonen er bijna 20.000 in Limburg. In 2040 zal dit aantal verdubbeld zijn. Onderzoek naar dementie en de gevolgen voor maatschappij en mantelzorgers is daarom hard nodig.

Wij bedanken Muriel Consten van PuurMuur Entertainment, Basics Dance Studio, Nicky's Dance Studio, Café & Zo, Stephanie Habets, Merel van den Boogaard, Rianne Salentijn, DJ Admin, Ladies Circle 05, gemeente Roermond, McDonald's Roermond, AH XL, Engelen Hekwerken, gebr. Harrie en Meerts Marktkraken, Café Le Journal, De Tramhalte, Jill Murphy's, JM Beletteringen, Max Ballonnen, De Kopieerder, PostMasters, Campus Service- en Adviesbureau voor hun hulp, inzet en alle materialen. Zonder hun inzet was dit event niet mogelijk geweest. Nogmaals hartelijk dank!

Presentatrice Muriel Consten met Stephanie, Merel en Rianne van The Voice Kids 2014 en hun moeders.

COLUMN

"Houd de herinneringen levend!"

Je lievelingsnummer. De muziek waarmee jouw dierbaarste herinneringen zijn verbonden. Elke keer als je het weer hoort, gebeurt er iets met je. Je hart gaat sneller kloppen, je krijgt kippenvel of tranen in je ogen. Belangrijke momenten in ons leven zijn vaak gekoppeld aan muziekherinneringen. Momenten van geluk, verdriet en vreugde die je niet wilt kwijtraken. Toch overkomt het veel mensen. Mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie.

Ingrijpende ziekte
Dementie is een ongeneeslijke hersenziekte. De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. Bij dementie gaan de verstandelijke vermogens steeds verder achteruit. Dat gaat veel verder dan alleen vergeetachtigheid en is onvoorstelbaar ingrijpend, zowel voor patiënten als voor hun omgeving. Mensen met dementie verliezen al snel de controle over hun leven. Alle zekerheden verdwijnen, tot ze uiteindelijk niets en niemand meer herkennen. Hun eigen huis voelt niet meer als thuis, hun geliefden worden onbekenden.

Explosieve groei
De kans op dementie is maar liefst 1 op 5. Iedereen krijgt vrijwel zeker te maken met de ziekte, als patiënt of als naaste. Nu al hebben ruim 260.000 mensen in Nederland de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie. En als we niets doen, zal dit aantal verdubbelen tot ruim een half miljoen in 2040. Alzheimer Nederland en Alzheimer Onderzoekfonds Limburg willen deze explosieve groei stoppen. Dat doen we door meer te investeren in onderzoek, psychosociale hulp en voorlichting. Alzheimer Centrum in Limburg is daar een belangrijke schakel in.

Meer aandacht
Ik realiseer me dat dit kille cijfers zijn, die soms voorbij gaan aan de emotie van de ziekte: het onafwendbare moment dat je niemand meer herkent en je je niets meer herinnert. Dát element van de ziekte verdient meer aandacht en is voor Alzheimer Nederland de reden om de aandacht te vestigen op iets dat wij als gezonde mensen nu nog als vanzelfsprekend zien: onvergetelijke muziekherinneringen.

Mooie herinneringen
Op zaterdag 18 oktober zendt SBS6 voor het tweede jaar Muziekherinneringen uit, een bijzonder en ontroerend tv-programma in samenwerking met Alzheimer Nederland. Het programma wordt gepresenteerd door Jeroen van der Boom. Diverse mensen met dementie en hun naasten delen hun mooiste herinnering bij bepaalde muziek. Ook dit jaar worden zij verrast met bijzondere en ontroerende optredens van bekende Nederlanders. Bent u benieuwd welke bekende Nederlanders dit jaar optreden? Kijk dan op zaterdag 18 oktober rond 23.00 uur naar Muziekherinneringen op SBS6. Samen houden we de herinneringen levend!

Gea Broekema-Procházka
Directeur/bestuurder Alzheimer Nederland

14415_HFL_AOL_nieuws_9.indd 2 09-10-14 10:26

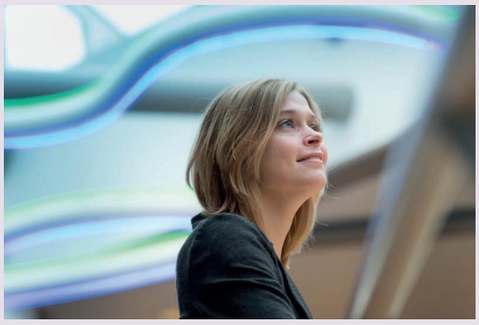
WIE IS DE ONDERZOEKER

DRS. ALIESKE DAM

In Alzheimer Centrum Limburg werken veel mensen die betrokken zijn bij alzheimeronderzoek. Deze keer stellen we aan u voor drs. Alieske Dam, PhD/ onderzoeker.

"Ik ben 26 jaar oud, geboren in Nijmegen, in het midden van het land opgegroeid. Ik houd van reizen, borrelen met vrienden en vind spinnen en skiën erg leuk.

Ik heb Gezondheidswetenschappen gestudeerd aan de Universiteit Maastricht, met als specialisatie geestelijke gezondheidskunde en therapie. Ik wilde iets doen met en voor mensen, dat was altijd al mijn passie. Na deze bachelor zocht ik een stuk verdieping en ben ik de Researchmaster Psychopathologie gaan doen; dat is een combinatie van klinische psychologie en onderzoek op het gebied van psychopathologie. Je onderzoekt vraagstukken die verband houden met bijvoorbeeld angst- en stemmingsstoornissen en geestelijke gezondheid. Met name de interactie tussen de persoon en de omgeving is hierbij heel erg interessant en kwam tijdens deze opleiding veel aan bod.



In het kader van mijn afstudeeronderzoek heb ik gewerkt met data afkomstig van de Maastricht Aging Study, deze studie doet onderzoek naar factoren die een rol spelen bij normale cognitieve veroudering. Middels de data van deze studie heb ik onderzocht of er een verband bestaat tussen normale cognitieve achteruitgang in executief functioneren, dat wil zeggen zaken zoals aandacht concentratie en korte termijn geheugen, en gewichtsverandering.

Inmiddels werk ik nu een jaar bij Alzheimer Centrum Limburg en het bevalt me heel goed. Mijn onderzoek staat dichtbij de kliniek. Wij willen de mensen dichtbij bereiken, daarom is de doelgroep, mantelzorgers van mensen met dementie, nauw betrokken bij de ontwikkeling van INLIFE. Een online sociaal platform waar naasten uit de omgeving van de mantelzorger bij elkaar worden gebracht. Met de projecten die ik doe wil ik iets kunnen bijdragen aan de maatschappij. Ik hoop dat ik mijn bevindingen kan vertalen naar de praktijk en op die manier kan iets positiefs kan bijdragen voor mantelzorgers van mensen met dementie.

Ik werk samen met mijn collega's binnen het onderzoeksprogramma 'succesvol omgaan met dementie' en heb wekelijks overleg met het onderzoeksteam. We brengen een nieuwsbrief uit, 'Mantelzorg in beeld', die een aantal keer per jaar wordt verspreid onder mensen die meedoen aan onze onderzoeken, zoals de mantelzorgers. Het is interessant dat zij kunnen lezen wat wij met hun input doen en waar mijn onderzoek zich op richt, namelijk de vraag hoe de draagkracht en kwaliteit van leven van mantelzorgers van mensen met dementie kunnen verbeteren én hoe we sociaal isolement kunnen voorkomen? In de praktijk blijkt dat mantelzorgers een grote drempel moeten nemen, voordat ze om ondersteuning vragen. Mantelzorgers hebben veel te maken met overbelasting: zo'n 80% heeft klachten, zoals lichamelijke klachten, depressie of angst. Het is een groep die heel kwetsbaar is. Ik hoor heel persoonlijke verhalen tijdens de interviews. Normaal gesproken gaat de deur dicht. Maar nu, tijdens dit onderzoek, hoor ik hoe het echt is. Hoe alleen iemand zich kan voelen. Hoe erg het is dat hij of zij niet meer herkend wordt. En daarbij constateer ik ook de machteloosheid van de familie en vrienden, de mensen die vaak zo graag willen helpen."

Wat maakt iemand tot een goed onderzoeker?
"Je moet een combinatie van eigenschappen hebben. Ten eerste moet je heel enthousiast zijn over je onderzoek. Ten tweede is het belangrijk dat je je als een pitbull ergens in kunt vastbijten. Maar ook dat je nieuwsgierig bent en geduldig. Ik vind onderzoek doen eigenlijk net een ontdekkingsreis... je moet vastberaden op je doel kunnen afgaan en ook wel in staat zijn om van de gebaande paden af te stappen en nieuwsgierig verder te kijken. Een open blik houden en op die manier nieuwe dingen te zien. Dat vergt geduld en het leuke is dat het nooit af is... elk antwoord en elke nieuwe bevinding roept ook weer een nieuwe vraag op. Op die manier is het een ontdekkingsreis."

14415_HFL_AOL_nieuws_9.indd 3 09-10-14 10:26

INLIFE

Dementie raakt niet alleen de persoon zelf, maar ook de partner, de kinderen, de familie, de vrienden, de buurt en de omgeving. Dementie is er 24 uur per dag. De drempel om hulp te vragen, zorgt er voor dat mantelzorgers - meestal de partner en/of kinderen - vaak overbelast zijn, zich eenzaam voelen en in een sociaal isolement raken. Het is echter belangrijk dat de mantelzorger zijn zorgtaken kan blijven uitvoeren, iets waarbij hij steun van zijn sociale omgeving hard nodig heeft!

INLIFE voorkomt sociaal isolement

Wanneer mantelzorgers in een (dreigend) sociaal isolement verkeren, lopen zij ook zelf een groot risico op fysieke, cardiovasculaire ziekten en mentale gezondheidsproblemen zoals een burn-out of depressie. Doordat zij vaak niet meer zelfstandig het huis uit kunnen en niet meer kunnen deelnemen aan sociale activiteiten zoals verenigingen en dergelijke, is het voor mantelzorgers moeilijk een sociaal leven te blijven leiden. Alternatieve vormen van contact, zoals internet en social media, kunnen dit voorkomen. Maar het zijn juist deze vormen van contact die ouderen missen, terwijl deze steeds belangrijker worden. In de praktijk blijkt namelijk dat dergelijke toepassingen onvoldoende rekening houden met de behoeften van ouderen, waardoor de kans op een sociaal isolement toeneemt. INLIFE is een initiatief van Alzheimer Centrum Limburg om iets aan dit probleem te doen en richt zich op sociale inclusie, oftewel vergroting van deelname aan het sociale leven en ondersteuning van de mantelzorger.

De 1ste fase van INLIFE

In de eerste fase van het onderzoek zijn de partners van mensen met dementie en betrokken naasten uit hun omgeving geïnterviewd. Het blijkt dat partners vaak bang zijn om anderen te belasten, dat ze onafhankelijk willen blijven of schaamte ervaren. Aan de andere kant willen de mensen uit hun netwerk, kinderen, vrienden, buren vaak heel graag helpen en dat levert een spanningsveld op. INLIFE gaat deze mensen samenbrengen.

E-health

De betrokkenheid van het sociale netwerk wordt vergroot door middel van een virtuele sociale omgeving die specifiek aansluit bij de problemen en behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Hierdoor wordt voorkomen dat de mantelzorger vereenzaamd en wordt het gevoel van toenemende kwetsbaarheid verminderd.

Eigen sociaal netwerk

Per mantelzorger wordt een persoonlijke gebruiksvriendelijke virtuele sociale omgeving gecreëerd; een platform gericht op het eigen sociale netwerk van die mantelzorger, waarbij hij of zij de primaire persoon is. Om de mantelzorger heen worden netwerkkringen geformeerd. In het netwerk dat de meeste informatie krijgt, komen de mensen die het meest betrokken zijn, bijvoorbeeld de kinderen, familieleden of de buurvrouw. Daarom heen komt een netwerk van mensen die meer op afstand staan, denk hierbij aan oud-collega´s, kennissen. De mantelzorger houdt zelf zijn netwerk in stand en bepaalt wie er lid mag worden en in welke netwerkkring iemand lid wordt. Er kunnen berichten en persoonlijke ervaringen worden uitgewisseld en foto´s worden gedeeld.

De heer en mevrouw Maas

Ook geeft het platform bezoekmomenten en beschikbaarheid van betrokkenen weer; evenals een overzicht en reminders van acties en taken die betrokkenen op zich nemen, etc. Op deze manier raakt het netwerk meer betrokken bij het dagelijks leven en het ziekte- en zorgproces. De mantelzorger geeft aan wanneer hulp nodig is, wat zijn hulpvraag is en de mensen uit het netwerk kunnen hierop reageren en hulp en ondersteuning aanbieden.

Ontwikkeling van INLIFE

Op dit moment ontwikkelt Alzheimer Centrum Limburg het sociaal platform samen met de doelgroep om zo de gebruiksvriendelijkheid en functionaliteit te kunnen waarborgen. Dit is een interactief proces. Natuurlijk bestaan er al sociale platforms, maar het doel van INLIFE is juist dat de oudere personen niet de boot missen en dat het platform zich specifiek richt op mantelzorgers van mensen met dementie. Er wordt onderzocht waar de behoeftes liggen en welke modules en functionaliteiten op de website moeten.

Pilot

Zodra de website gereed is, wordt door Alzheimer Centrum Limburg een pilotonderzoek uitgevoerd bij 20 mensen uit de doelgroep. Op basis van de bevindingen wordt INLIFE aangepast en komen de onderzoekers tot INLIFE versie 1.0, een gebruikersvriendelijke web applicatie die tevens benaderbaar is met behulp van een smartphone of tabletcomputer. Een web applicatie die ervoor zorgt dat eenzaamheid en klachten bij mantelzorgers afnemen, terwijl de kwaliteit van leven en het welzijn toenemen.

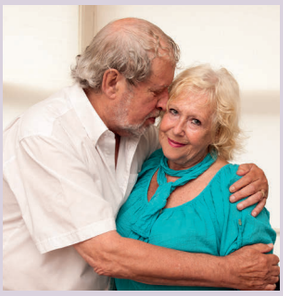
Fase 1: behoefteanalyse.
Fase 2: ontwikkelen van de website.
Fase 3: de pilotstudie om te testen.
Fase 4: het testen in een grotere trial, in een grotere effectiviteitsstudie.

14415_HFL_AOL_nieuws_9.indd 4 09-10-14 10:26

COLUMN

Aandacht voor leefstijl voor maar ook tijdens dementie

IN-MINDD is een gedurfd samenwerkingsverband waarbij Maastricht UMC+ met andere Europese partners op zoek gaat naar leefstijlen om dementie te voorkomen. Zelfs ondersteund door een smartphone-app, die daartoe in ontwikkeling is. Leefstijl is weer een topic in Nederland en wordt gelijk gesteld aan gezondheid. Niet roken, meer bewegen, gezonde maaltijden, met mate genieten geeft mogelijkheden tot voorkomen van de ziekte. Dat leefstijl ook van groot nut kan zijn tijdens de ziekte is ook een steeds belangrijker thema. Iets dat we bevestigen kunnen na opening van de pg-plusafdeling 'Rosengarten' in Orbis Glana te Geleen.



Op deze afdeling is gekozen voor een stijl van volledige rust en ontbreken van elke ongewenste stimulus. Veel ruimte om anderen (= medebewoners) te kunnen ontlopen. Deze behoefte blijkt te bestaan bij een kleine subgroep dementerenden die door een voortdurende innerlijke onrust behoefte hebben aan een solistische leefstijl. Dus de mensen die onrustig worden van de prikkels op een gewone afdeling.

Niets hoeven t.o.v. anderen en alleen willen zijn staat centraal met daarnaast een verzorgend team dat deze stijl van leven accepteert. De resultaten zijn verbluffend! Vooral agitatie en irritatie naar medebewoners, dierbaren en verzorging verdwijnt. Daaraan de conclusie verbindend dat de innerlijke onrust verdwijnt. Daarnaast neemt de spontane communicatie eerder toe dan af.

Na drie maanden draaien heeft de afdeling al diverse 'doorbraken' gerealiseerd. Cliënten gingen juist meer praten, psychofarmaca werden afgebouwd en fysieke uitingen van angst zoals roepen en slaan (vaak aangeduid als agressie) verdwenen.

De afdeling is absoluut anders dan een normale afdeling. Zeker t.o.v. de kleine woongroepen die zich op het terrein bevinden. We voorzien bovendien met afdeling Rosengarten in een behoefte voor mensen die voordien buiten de regio opgenomen moesten worden. We bieden een leefstijl voor mensen die de normale drukte van alledag door hun ziekte niet meer verwerkt krijgen.

Neem bijvoorbeeld mijnheer Y. Met spoed opgenomen op een gesloten afdeling, omdat hij thuis wegliep en verdwaalde. Op deze afdeling raakte hij meteen geïrriteerd en kon hij nagenoeg niet meer slapen. De oorzaak was onduidelijkheid. Het was niet slechts zijn loopdrang. Als zijn vrouw bij hem was, werd hij soms rustig, maar ook dat verdween. Alleen psychofarmaca leken nog iets te doen. Een overplaatsing naar kleinschalig wonen verergerde de situatie. Maar eenmaal vijf dagen op Rosengarten, waar geen prikkelende muziek, schilderijen, spiegels, recreatieve activteiten etc. aanwezig zijn, trad volledige rust bij de heer Y. op. Hij bleek door zijn dementie een andere leefstijl ontwikkeld te hebben en was van een sociaal betrokken man een solist geworden. Slechts af en toe behoefte aan contact, maar het grootste deel van de dag alleen 'bezig'. De medicatie is inmiddels helemaal afgebouwd.

Mathieu Prevoo, Specialist Ouderengeneeskunde
& Kaderarts Psychogeriatrie, Orbis Glana in Geleen

ZINGE ZJUS WIE VREUGER MÈT BEPPIE KRAFT

Op 8 december as. gaan we samen de "leedsjes vaan vreuger en noe" zingen met Beppie Kraft. Liedjes die niemand wil vergeten! De gehele opbrengst van deze bijzondere avond gaat naar Alzheimeronderzoekfonds Limburg, waarvan Beppie Kraft al jarenlang ambassadrice is.

Een kaartje kost €12,50 p.p. en kunt u bestellen door te mailen naar p.snijders@hfl.nl of bel naar (043) 407 73 61. Dit is uw kans om, in de meest intieme setting, te zingen met één van meest geliefde 'Mestreechse' zangeressen.

Wij hopen van harte u en uw familie, vrienden en relaties te mogen verwelkomen in Grand Café Maastricht Soiron. Samen zorgen we voor een sfeervolle avond en een mooie opbrengst voor Alzheimeronderzoekfonds Limburg

Datum
Maandag 8 december 2014, vanaf 18.30 uur.
Locatie
Grand Café Maastricht Soiron, Vrijthof 18 in Maastricht.

14415_HFL_AOL_nieuws_9.indd 5 09-10-14 10:26

€50.000 VOOR ALZHEIMER CENTRUM LIMBURG 2BIKE4ALZHEIMER ZET ZICH IN VOOR GEZONDE HERSENEN

Het weekend van 20 en 21 september was het zo ver: 2bike4alzheimer ging van start! Een sponsortocht op de fiets, waarbij een team van Alzheimer Centrum Limburg op een tandem een route van 400 km af moesten leggen. Meer dan 200 fietsers deden mee.

Het team bestond uit zes personen en moest 24 uur lang een tandem bemannen. Dr. Saartje Burgmans van Alzheimer Centrum Limburg: "We gingen optimistisch en vrijwel ongetraind van start. En het ging lekker! Telkens een etappe van 25 km en dan wisselen. Genieten van het lekkere weertje en de mooie natuur. Dwars door Haarlem, Leiden, Dordrecht, en 's-Hertogenbosch. Onderweg een biertje in de zon. Moet kunnen, toch?". Maar toen brak de nacht aan. Pikdonker, smalle paadjes, regen en probeer dan nog maar eens te navigeren! Saartje vertelt verder: "We fietsten door de mooie Veluwe, maar ja, daar konden we weinig van zien. En één etappe van 25 km is niet zo vermoeiend. Maar na vier etappes begint de zadelpijn behoorlijk op te spelen."

Na een lange nacht bikkelen zonder slaap kwam de finish in zicht. Nijmegen, Apeldoorn, Zwolle.... pff, nog even volhouden! Langzaam kwam de zon op en daarmee weer een lach op het gezicht. Eindelijk... de finish in Amersfoort! En dan de bekendmaking van het opgehaalde bedrag: € 81.574, waarvan de eerste € 50.000 zijn geschonken aan wetenschappelijk onderzoek in Alzheimer Centrum Limburg om de invloed van de bloed-hersenbarrière bij verschillende vormen van dementie in kaart te brengen.
Dr. Saartje Burgmans: "Een geweldig gevoel dat al deze mensen voor dit doel wilden fietsen en voor sponsoring hebben gezorgd! Het was een prachtige tocht met een goede organisatie! Volgend jaar doen we weer mee! Wie fietst er met ons mee?".

Dr. Saartje Burgmans

Rol van verstoorde bloed-hersenbarrière bij dementie

De twee meest voorkomende vormen van dementie zijn de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. De precieze oorzaak van deze ziekten zijn vooralsnog onbekend. Een factor die mogelijk een rol speelt bij het begin van beide ziekten is de bloed-hersenbarrière. De bloed-hersenbarrière beschermt onze hersenen tegen schadelijke invloeden van buiten en werkt als een soort filter tussen het bloed en het hersenweefsel: het houdt schadelijke stoffen, virussen en bacteriën buiten de deur. Waarschijnlijk wordt de barrière bij dementie verstoord: hij kan bijvoorbeeld een beetje gaan lekken.
Met de opbrengst van 2bike4alzheimer kan Alzheimer Centrum Limburg aan de slag om de invloed van de bloed-hersenbarrière bij dementie in kaart te brengen. Om lekkage van de bloed-hersenbarrière te meten wordt een gloednieuwe 'dynamic contrast-enhanced-MRI' scan gebruikt. Deze scan is ontwikkeld en getest binnen het Alzheimer Centrum Limburg. Bij deze scan wordt een speciale 'contrastvloeistof' gebruikt. Dit contrastmiddel zal bij een intacte bloed-hersenbarrière moeilijk in het hersenweefsel komen. De hoeveelheid van het contrastmiddel dat toch in de hersenen terechtkomt, is daarmee een maat voor de ernst van de lekkage.
De resultaten van de bloed-hersenbarrière meting worden vergeleken met de resultaten van andere testen. Zo worden de verstandelijke vermogens (onder andere het geheugen) gemeten en gekeken naar een aantal andere afwijkingen op MRI die duiden op beschadigingen van de bloedvaten.
In totaal nemen 140 mensen deel aan het onderzoek, waaronder mensen met de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, een gemengde Alzheimer-vasculaire dementievorm, mensen in een voorstadium van de ziekte en mensen die geen vorm van dementie hebben (gezonde controles).

Toekomst

Met de huidige studie kunnen de onderzoekers van Alzheimer Centrum Limburg testen in hoeverre een verstoorde bloed-hersenbarrière bijdraagt aan de oorzaak van dementie. Als deze bijdrage groot is, moet in de toekomst meer ingezet worden op maatregelen die zich richten op het beschermen van de bloedvaten in de hersenen en daarmee de bloed-hersenbarrière. Hopelijk kan dat de afname van de verstandelijke vermogens door dementie afremmen. Bovendien kan deze studie leiden tot het ontwikkelen van een nieuwe diagnostische methode om de bloed-hersenbarrière functie bij dementie vast te stellen en het effect van therapie, gericht op deze barrière, te bepalen.

14415_HFL_AOL_nieuws_9.indd 6 09-10-14 10:26

PARTNER IN ZICHT

Binnen Alzheimer Centrum Limburg worden nieuwe vormen van ondersteuning onderzocht voor partners van mensen met dementie. Eén van de lopende projecten is het programma 'Partner in Zicht', dat extra ondersteuning biedt in het dagelijks leven van partners van mensen met dementie. Dementie heeft een enorme impact op het leven van zowel de persoon met dementie als zijn familie. Naarmate het ziekteproces vordert, wordt iemand steeds afhankelijker van zijn naaste omgeving, Partners nemen geleidelijk aan steeds meer zorg op zich. Zij krijgen hierbij te maken met moeilijke situaties onzekerheid. Partner in Zicht kan meer houvast bieden bij het omgaan met dementie.

PROGRAMMA

Partner in Zicht maakt gebruik van een elektronisch dagboekje, de 'PsyMate', waarmee partners nauwkeurig kunnen bijhouden wat er in het dagelijks leven gebeurt. De deelnemers dragen het dagboekje acht weken bij zich. Op willekeurige tijdstippen wordt hen gevraagd om vragen te beantwoorden en gevoelens te omschrijven en aan te geven of je alleen of samen bent. Samen met een coach wordt iedere twee weken naar deze dagelijkse patronen gekeken, waarbij de deelnemers persoonlijke feedback krijgen. Op deze wijze krijgen partners meer inzicht in hun dagelijkse functioneren. Is er sprake van overbelasting?

Zijn er voldoende ontspanningsmomenten? Is er sprake van een sociaal isolement? Ook hulpverleners kunnen op deze manier beter monitoren hoe het met de mantelzorger is gesteld en overbelasting vroegtijdig signaleren.

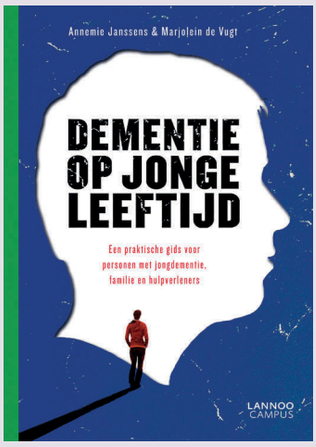
Hebt u interesse of wilt u meer informatie? Weet u iemand die mogelijk zou willen deelnemen aan Partner in Zicht of wilt u meer informatie? Neem dan vrijblijvend contact op met Rosalie van Knippenberg.

Hebt u interesse of wilt u meer informatie.
T: + 31 (0)43 388 19 94
E: r.vanknippenberg@maastrichtuniversity.nl.

Partner in Zicht is een initiatief van Alzheimer Centrum Limburg en is mogelijk gemaakt door Alzheimeronderzoekfonds Limburg.

DIALOGEN ROND DEMENTIE: 19 NOVEMBER 2014 IN MAASTRICHT UMC+

In november is er wederom een dialoog rond dementie. Tijdens deze dialoog zal Judith Lansink ons informeren over de (on)mogelijkheden van zorgtrajectbegeleiders die mensen met dementie en hun naasten gedurende het gehele proces begeleiden. Judith is ketenregisseur Hulp bij dementie in Maastricht en Heuvelland. Tevens worden de lopende onderzoeken van Alzheimer Centrum Limburg, welke de gehele keten bestrijken kort toegelicht.
U bent van harte welkom op woensdag 19 november 2014 in de Greepzaal in Maastricht UMC+, niveau 4. Het adres is:
P. Debyelaan 25 in Maastricht. Vanaf 18.30 uur is inloop met koffie, 19.00 uur beginnen we met de dialoog. De toegang is gratis en aanmelden is niet nodig.



DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Het boek Dementie op jonge leeftijd is geschreven door Marjolein de Vugt en Annemarie Janssens en geeft een totaalbeeld van deze ziekte en biedt veel praktische informatie en persoonlijke ervaringen. Mensen met dementie op jonge leeftijd (onder 65 jaar) vormen een aparte groep met specifieke problemen en uitdagingen.
Over dementie op oudere leeftijd bestaat veel lectuur, maar bij jongere mensen blijft de nood aan informatie en erkenning als aparte groep bestaan. Het boek biedt antwoorden en informatie die aan deze nood tegemoet komen, zowel voor mensen die nog maar pas geconfronteerd worden met de ziekte, als voor zij die er al langere tijd mee te maken hebben.
'Dementie op jonge leeftijd kost € 24,99 en is te bestellen via Alzheimer Centrum Limburg. Het telefoonnummer is (043) 387 41 75.

14415_HFL_AOL_nieuws_9.indd 7 09-10-14 10:26

UW STEUN IS ZO WELKOM!

Wist u dat 1 op de 5 mensen een vorm van dementie krijgt? En dat de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende vorm van dementie is? Door de vergrijzing zal het aantal mensen dat aan dementie lijdt de komende decennia ruim verdubbelen. Een gegeven dat met name in Limburg een omvangrijk probleem gaat worden.

Maar de ziekte kan iedereen treffen, jong en oud. Alleen met wetenschappelijk onderzoek kunnen we hier iets aan doen. En daarbij hebben wij uw hulp hard nodig. Want als u Alzheimeronderzoekfonds Limburg steunt, dan steunt u wetenschappelijk onderzoek waarmee de kwaliteit van leven, van zowel patiënten als hun naasten, kan worden verbeterd. Er ligt een veelbelovend onderzoeksprogramma klaar, dat in Limburg direct verbetering kan brengen voor mensen met dementie en hun familie. Wilt u Alzheimeronderzoekfonds Limburg steunen? Dat kan op verschillende manieren:

Eenmalige of structurele gift
Elke gift, klein of groot, is welkom. Schenken aan een goed doel heeft bovendien fiscale voordelen. Een periodieke schenking houdt in dat u het fonds voor een langere periode steunt, bijvoorbeeld met een vast bedrag per jaar. Dit soort schenkingen kan sinds dit jaar per onderhandse akte als alternatief voor de notariële akte. Wij helpen u graag hierbij!

Steun ons als bedrijf
Uw bedrijf kan sponsor worden van Alzheimeronderzoekfonds Limburg of één van haar activiteiten. We kijken graag samen met u wat het best bij uw bedrijf past.

Start een actie
Steun Alzheimeronderzoekfonds Limburg door zelf in actie te komen! Organiseer een actie, zoals een fancy fair of een sponsorloop, om geld in te zamelen. Laat het zoveel mogelijk mensen weten, uw familie, vrienden, collega's, iedereen! Zo verzamelt uw donaties en laat zien dat u iets tegen dementie doet.

Giftbox
Heeft u binnenkort een feestelijke gelegenheid en overweegt u om geen cadeaus, maar om donaties voor een goed doel te vragen? Een prachtig idee! Hiervoor kunt u de giftbox bestellen van Alzheimeronderzoekfonds Limburg.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Paula Snijders, via telefoon (043) 4077 361 of via e-mail p.snijders@hfl.nl.
Bij voorbaat heel hartelijk dank voor uw hulp!

WWW.ALZHEIMERONDERZOEKFONDSLIMBURG.NL

IBAN NL72INGB0005073958
TNV ALZHEIMERONDERZOEKFONDS LIMBURG

AGENDA 2014

18 OKTOBER

TV programma 'Muziekherinneringen' vanaf 23.00 uur op SBS6.

19 NOVEMBER

Dialoog rond dementie: ketenzorg en dementie door in de Greepzaal, niveau 4 in het azM in Maastricht. Gastspreker is Judith Lansink, ketenregisseur Hulp bij dementie in Maastricht en Heuvelland.

4 DECEMBER

Congres Hersenen en Cognitie - Maatschappelijke innovatie in gezondheidszorg, educatie en veiligheid in Congrescentrum Supernova Jaarbeurs in Utrecht. Aanmelden kan via www.jaarbeurssupernova.nl.

8 DECEMBER

Teeke Zingen met Beppie Kraft in Grand Café Maastricht Soiron in Maastricht. Aanmelden kan via www.alzheimeronderzoekfondslimburg.nl.

COLOFON

De nieuwsbrief is een uitgave van Alzheimeronderzoekfonds Limburg.

Heeft u vragen? Neem dan contact met Paula Snijders. Het telefoonnummer is (043) 4077 361.

CONTACTGEVENS
Alzheimeronderzoekfonds Limburg
Turennestraat 33, 6221 AR Maastricht
T: + 31 (0)43 4077 361
I: www.alzheimeronderzoekfondslimburg.nl
E: p.snijders@hfl.nl
AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE
Prof. dr. Frans Verwey, dr. Marjolein de Vugt, Ing. Iris Partouns, Gea Broekema, Mathieu Prevoo, Joyce Laure en Paula Snijders.
EINDREDACTIE
Ellen van de Ven
FOTOGRAFIE
Boudewijn Habets, Alf Mertens en PhotoCord Fotografie Roermond
VORMGEVING
Di-Gitta-al

Wilt u deze nieuwsbrief liever per e-mail ontvangen?
Dat kan! Stuur een e-mail naar p.snijders@hfl.nl

Alzheimeronderzoekfonds Limburg is een samenwerking van Alzheimer Nederland, Alzheimer Centrum Limburg en Health Foundation Limburg. Partner Alzheimer Nederland heeft het CBF-Keur voor goede doelen.

Maastricht UMC+

14415_HFL_AOL_nieuws_9.indd 8 09-10-14 10:26