

From: Griffie
Sent: 1 Oct 2019 11:53:40
To: Info
Cc:
Subject: graag inboeken DWO Nieuwsbrief 64
Attachments: DWO Nieuwsbrief 64.pdf

Van: Jacques van den Berg [mailto:j.vandenberg@alzheimervrijwilligers.nl]
Verzonden: maandag 30 september 2019 20:38
Aan: Griffie
Onderwerp: DWO Nieuwsbrief 64

Geachte lezer,

Bijgaand treft u onze Nieuwsbrief 64 aan.

Deze kunt u ook altijd lezen op onze website via onderstaande link.

Wij wensen u veel leesplezier.

<https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/users/user347/DWO%20Nieuwsbrief%2064.pdf>

Namens het bestuur van Alzheimer DWO,

Jacques van den Berg (PR & Communicatie)



Nieuwsbrief

Uitgave van Alzheimer Delft - Westland - Oostland (DWO)

Oktober 2019 - Jaargang 5 - Nummer 64



alzheimer
nederland

Delft-
Westland-
Oostland

Sinds 1984 vraagt Alzheimer Nederland landelijk aandacht voor de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie.

De Regionale afdeling Delft-Westland-Oostland organiseert Alzheimer Cafés voor de inwoners van de gemeenten Delft, Westland, Lansingerland, Pijnacker-Nootdorp en Midden-Delfland.

We organiseren:

Alzheimer Cafés:

een maandelijkse ontmoetingsplaats voor allen die te maken hebben met dementie. Het Alzheimer Café biedt informatie over dementie en de mogelijkheid om in contact te komen met lotgenoten en hulpverleners.

Bezoekdienst:

biedt steun en hulp in de thuissituatie, zodat de mantelzorgers beter in staat is voor de partner of ouder met dementie te zorgen. Na een persoonlijke ontmoeting zoekt de coördinator een geschikte vrijwilliger, die eenmaal per week aan huis komt om de mantelzorgers te ontlasten.

Mantelzorgondersteuning:

mantelzorgers kunnen ook voor hen zelf een beroep doen op de coördinator. In een persoonlijk gesprek wordt een luisterend oor en passend advies geboden. Eventueel kan ook voor de mantelzorgers een vrijwilliger gezocht worden.

Voorlichting:

door middel van lezingen en brede informatieverspreiding wordt de samenleving geïnformeerd over dementie en de ingrijpende gevolgen voor de patiënt zelf, maar ook voor de mensen om hem heen. De voorlichting heeft tot doel het taboe rondom dementie te doorbreken en te komen tot een dementievriendelijke gemeenschap.

Belangenbehartiging:

zowel op lokaal als regionaal niveau worden de vragen en behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers vertolkt, met als doel te komen tot een optimaal hulp- en ondersteuningsaanbod in de gemeenten

Steun het werk van de Alzheimer Nederland afdeling DWO. U kunt een vrijwilligersfunctie kiezen die bij u past. Zoals bij:

- **Het Alzheimer Café,**
- **De Bezoekdienst,**
- **Voorlichting,**
- **Belangenbehartiging**

De Alzheimer afdeling Delft-Westland-Oostland organiseert iedere maand, behalve in juli en augustus, Alzheimer Cafe's.

De drie Cafe's volgen allen dezelfde structuur; inloop vanaf 19.00 uur, het programma begint om 19.30 uur en duurt tot 21.00 uur.

Alzheimer Café Delft

Elke tweede maandag van de maand.

Adres: Hampshire Hotel Delft Centre
Koepoortplaats 3 , 2612 RR Delft

Alzheimer Café westland

Elke derde maandag van de maand.

Adres: Hof van Heden
Dijkweg 20, 2671 GB Naaldwijk

Alzheimer Café lansingerland

Elke tweede woensdag van de maand.

Adres: Locatie:ruimte "Ontmoet" in gebouw de Stander,
Wilhelminastraat 1a, 2661 ET Bergschenhoek

Meer informatie over de Cafés vindt u op: www.alzheimer-nederland.nl/dwo

Wat kunt U doen?

Voor de bezoekdienst zoeken we mensen die het leuk vinden om één op één contact te hebben met de mens met beginnende dementie, waarmee je nog een band op kunt bouwen . Ook overbelaste mantelzorgers kunnen van extra aandacht enorm opknappen .

Op het gebied van voorlichting moet nog veel gedaan worden. We willen mensen graag informeren over hoe je dementie herkent, hoe je er mee om kunt gaan of hoe we mantelzorgers het best kunnen ondersteunen. Een voorlichter heeft gedegen kennis over dementie. Vaak is deze vrijwilliger werkzaam in de zorg voor mensen met dementie of heeft jarenlang de zorg voor een familielid met dementie op zich genomen. Voorlichters fungeren als het visitekaartje van Alzheimer Nederland. Zij hebben kennis van zaken, zijn representatief en kunnen goed in het openbaar spreken. De voorlichters geven voorlichting aan scholieren, migranten, ouderenbonden, hulpverleners.

Voor wie van organiseren houdt: het maandelijkse Alzheimer Café vraagt creatieve mensen die er van houden om onze gasten goed te ontvangen of het Café soepel te laten verlopen. Daar komt nog heel wat bij kijken.

Belangenbehartiging is weer een ander verhaal. Hierbij gaat het om voor de belangen van mensen met dementie en hun verzorgers op te komen in met name de politiek en tegenwoordig bij de Gemeente.

Alzheimer afdeling DWO kan niet zonder haar vrijwilligers. Daarom proberen we vrijwilligers zo goed mogelijk te ondersteunen met cursussen en studiedagen, het online Vrijwilligersplein en de landelijke vrijwilligersdag.

Meer weten over de mogelijkheden ?

Ga naar www.alzheimer-nederland.nl of neem contact op met ons via het secretariaat telefoon 06 - 30 59 46 95 of mail ons via dwo@alzheimer-nederland.nl

Nieuwsbrief

Colofon

Redactie nieuwsbrief:

Jacques van den Berg
DWO@alzheimer-nederland.nl

Bestuur DWO

Voorzitter: Bert van der Lende

Secretaris:

Paul van der Zanden

06 - 30 59 46 95

DWO@alzheimer-nederland.nl

Penningmeester: Dick Brouwer

NL39 RABO 0150 6711 99 t.n.v.

St. Alzheimer Nederland Delft

Westland-Oostland)

Vice-Voorzitter,

belangenbehartiging en

bezoekdienst: Ada van Bergen

Belangenbehartiging:

Arthur de Groot

Alzheimercafés:

Joska van der Beukel

PR & Communicatie en

webbeheer:

Jacques van den Berg

Voorlichting: Steven Poll

Projecten: Otto van den Brink

Bezoekdienst:

Mirona van der Linde

bezoekdienst@alzheimerdwo.nl

06 - 45 71 21 49

Ondersteuning Alzheimer

Nederland:

Liesbeth van de Krol

Bezoekadres:

van Bleyswijkstraat 91

2613 RR Delft

DWO, oktober 2019.

Zo de vele activiteiten rondom de Wereld Alzheimer Dag 2019 zijn ook weer voorbij en velen hebben daar hun steentje aan bijgedragen, onze hartelijke dank voor al deze mensen.

Ook in oktober vindt er weer het nodige plaats en vindt u weer uitgebreid in deze nieuwsbrief.

Speciale aandacht voor 20 jaar Alzheimercafé Delft en het Dementie-Event in Den Haag.

Veel plezier en als u wat te melden heeft wat belangrijk is voor onze doelgroep, u weet ons mailadres:

DWO@Alzheimer-nederland.nl

Jacques van den Berg

INHOUD nr. 64

- 01 - Centrum Berkel (foto Paul van der Zanden)
- 02 - Taken Alzheimer DWO
- 03 - Colofon, inleiding en inhoud
- 04 - Maatjes gezocht / Agenda
- 05 - Campagne voor betere vindbaarheid casemanager dementie / Alzheimer telefoon
- 06 - Informatie over dementie
- 07 - Artsen opgelucht: euthanasie geen moord
- 08 - Tweelingen geven inzicht in alzheimer
- 09 - Nieuwe tool voor ondersteuning bij diagnose alzheimer
- 10 - Diagnose dementie vaststellen
- 11 - Alles over collecteren
- 12 - Help een medereiziger met dementie
- 13 - Wondertelefoon
- 14- Het Dementie-Event
- 15 - Wereld Alzheimer Dag Tweets
- 16 - Certificaat Dementvriendelijk Lansingerland
- 17 - Alzheimercafé Lansingerland
- 18 - Alzheimercafé Delft
- 19 - Alzheimercafé Westland
- 20 - Alzheimercafés DWO

alzheimer nederland

Maatje gezocht



Tovert u die glimlach op het gezicht van een oudere met dementie?

Bel dan Mirona van der Linde, coördinator Bezoekdienst Dementie van Alzheimer DWO via 06 4571 2149 of mail naar bezoekdienst@alzheimerdwo.nl

Maatjes gezocht, voor thuiswonende mensen met dementie.

Vrijwilligers van Alzheimer afdeling Delft-Westland-Oostland bieden ondersteuning bij de zorg voor thuiswonende mensen met dementie, zodat de mantelzorgertijd tijdelijk wordt ontlast.

De vrijwilliger onderneemt, in overleg, activiteiten die passen bij de interesses en mogelijkheden van de mens met dementie. Mantelzorgers kunnen ook voor henzelf een beroep doen op de Bezoekdienst. In dat geval komt de vrijwilliger om ontspannende activiteiten te ondernemen met de mantelzorgert.

Er is momenteel behoefte aan de volgende maatjes:

-Een mantelzorgmaatje voor de gezelligheid -Een oefenmaatje om samen lopen te oefenen -Een maatje voor een praatje met een sigaretje erbij -Een maatje met auto voor een ouder echtpaar in Delft -Een bingomaatje voor een oudere heer in Delft -Een weekendmaatje voor lieve oudere dame in Den Hoorn -Een gezelschapsmaatje voor een uurtje per week voor een oudere dame in Nootdorp -Een boodschappenmaatje voor een eenzame, oudere dame -Een wandelmaatje voor een oudere heer in Delft -Een maatje voor wandelen, rommelen in de tuin en andere gezelligheid -Een oppasmaatje voor een

AGENDA 2019

Oktober

09 - Café Lansingerland - Muziek & Dementie
14 - Café Delft - 20 jarig bestaan Alzheimercafé Delft
15 - Bestuursvergadering
21 - Café Westland - Het niet pluis gevoel

November

11 - Café Delft - Dementie en onbegrepen gedrag
12 - Bestuursvergadering
13 - Najaarsoverleg Regio Alzheimer
13 - Café Lansingerland - Levensende & dementie
18 - Café Westland - Dementie en levensende

December

09 - Café Delft - Hoe maak je het gezellig ?
16 - Café Westland - Vormen van dementie

AGENDA 2020

Januari

13 - Café Delft - Dementie en casemanager

Februari

10 - Café Delft - Wonen met dementie

Maart

09 - Café Delft - Huisarts en dementie

April

20 - Café Delft - Angst en somberheid bij dementie

Mei

11 - Café Delft - Veiligheid in en rond de woning

Juni

08 - Café Delft - Bewegen en dementie

vriendelijke en zeer geleerde oudere man -Een fietsmaatje voor een oudere man voor de dinsdag -Een maatje met een brede interesse voor een oudere man in Delft -Een wandel- en koffiemaatje voor een 87-jarige man in Delft -Een maatje voor uitjes buiten Delft -Een maatje met interesse in stambomen en/of het maken van afspeellijsten van muziek -Een luistermaatje voor een oudere man in Delft.

Heeft u interesse of wilt u meer weten?

Vraag dan de folder aan. Of belt u dan met Mirona van der Linde, coördinator Bezoekdienst Dementie van Alzheimer DWO, via (06) 4571 2149 of bezoekdienst@alzheimerdwo.nl.

Campagne voor betere vindbaarheid casemanagers dementie



Alzheimer Nederland vindt dat de vindbaarheid van casemanagement dementie moet worden verbeterd. Daarom is vandaag de campagne 'Helden achter de voordeur' gestart. In dat kader zijn negen verhalen gebundeld waarin mantelzorgers en mensen met dementie vertellen waarom de casemanager hun held is. Als start van de campagne is het boekje overhandigd aan de woordvoerders zorg in de Tweede Kamer door Julie Meerveld van Alzheimer Nederland en casemanager Gerben Jansen.

Inzet casemanager meer dan nodig

Met het aanbieden van het boekje 'Helden achter de voordeur' wil Alzheimer Nederland de bekendheid en het belang van casemanagers nog eens benadrukken. "Zij zijn bij veel mensen met dementie, mantelzorgers en professionals nog onvoldoende bekend of toegankelijk", zegt Julie Meerveld, manager Belangenbehartiging en Regionale Hulp Alzheimer Nederland. "Daar willen wij verandering in brengen. De inzet van de casemanager is meer dan nodig, vanwege de het stijgend aantal mensen met dementie en de inzet van het Pact Ouderenzorg. Het is belangrijk zoveel mogelijk mensen duidelijk te maken dat de zorg in de toekomst zonder deze helden niet mogelijk is. Zij zijn niet alleen steun en toeverlaat voor mensen met dementie en hun naasten, maar ook voor huisartsen. Deze mensen verdienen een podium en dat geven we graag."

De campagne duurt de hele maand september en oktober. Alzheimer Nederland richt zich met de verhalen van 'Helden achter de voordeur' onder meer op huisartsen, verzekeraars en wmo-consulenten.

Help jij mee?

Wij stellen het op prijs als je ons boekje en de vindbaarheid van casemanagement dementie onder de aandacht brengt via professionals en communicatiekanalen. Het boekje 'Helden achter de voordeur' is gratis te downloaden op alzheimer-nederland.nl.

AlzheimerTelefoon

De AlzheimerTelefoon biedt zeven dagen per week een luisterend oor en advies bij omgaan met dementie. De AlzheimerTelefoon is bereikbaar via het gratis telefoonnummer 0800 5088, 7 dagen per week van 9:00 tot 23:00 uur.

De AlzheimerTelefoon is bedoeld voor mensen die behoefte hebben aan een luisterend oor of advies bij dementie. Ook kunt u dit telefoonnummer bellen als u uw verhaal over dementie wilt delen.

Hoeveel mensen lijden aan dementie?

In Nederland hebben ruim 280.000 mensen dementie.

- Hiervan zijn er 12.000 jonger dan 65 jaar.
- Hiervan wonen er ruim 80.000 in verpleeg- of verzorgingshuizen.
- Hiervan hebben er ruim 100.000 nog geen diagnose.

Ieder uur krijgen vijf mensen in Nederland dementie. Erkenning duurt echter lang. Gemiddeld duurt het 14 maanden voordat de diagnose wordt gesteld. Bij jonge mensen duurt dit gemiddeld meer dan vier jaar.

Het aantal mensen met dementie zal als gevolg van de vergrijzing in de toekomst explosief stijgen naar meer dan een half miljoen in 2040. Tot 2050 zal het aantal mensen met dementie verder oplopen naar ruim 620.000.

Wat is de impact van dementie?

Dementie is volgens artsen en onderzoekers de volksziekte met de hoogste ziektelast voor de patiënt.

Dementie is de volksziekte met de hoogste zorgkosten. In 2017 zijn de kosten voor dementiezorg 9,3 miljard. Dit komt overeen met 9,5% van de totale kosten in de Nederlandse gezondheidszorg. Zo'n 60% van de zorgkosten voor mensen met dementie, ging in 2017 naar intramurale zorg (voornamelijk verpleeghuizen).

Ongeveer 74% van de mensen met dementie woont thuis en wordt verzorgd door hun naaste familie en/of omgeving, de zogenaamde mantelzorgers.

- Er zijn ongeveer 350.000 mantelzorgers van mensen met dementie.
- Maar liefst 31% van de mantelzorgers zorgt meer dan 40 uur per week voor zijn naaste.
- Ongeveer 36% combineert de mantelzorg met een baan.
- De gemiddelde leeftijd ligt op 64 jaar, en 72% is vrouw.

Ruim de helft (52%) van de mantelzorgers van mensen met dementie is zwaar belast. 3% van de mantelzorgers is zelfs overbelast. Als de mantelzorger de ondersteuning van iemand met dementie niet meer aankan, is dat een belangrijke reden voor opname in een verpleeg- of verzorgingshuis.

Tegenover de sterke toename van mensen met dementie staat de afname van de beroepsbevolking. In 2019 zijn er 42 potentieel werkenden op iedere dementiepatiënt. In 2050 zijn dat er naar verwachting nog maar 17.

Risico op dementie

Leeftijd is de belangrijkste risicofactor voor dementie. De kans op dementie neemt sterk toe met de leeftijd:

- Ruim 8% van de mensen boven de 65 jaar heeft dementie.
- Ruim 25% van de mensen boven de 80 jaar heeft dementie.
- Ruim 40% van de mensen boven de 90 jaar heeft dementie.

De kans is 1 op 5 dat iemand in zijn leven dementie krijgt. Bij vrouwen is dit 1 op 3, doordat de levensverwachting van vrouwen hoger is. Bij mannen 1 op de 7. Erfelijke vormen van dementie zijn zeldzaam. Deze vormen van dementie treffen mensen vaak al ver voor het 65e levensjaar. Iemand met een eerstegraads familielid (ouder, broer of zus) die na het 65e levensjaar dementie kreeg, heeft zelf slechts een klein verhoogd risico op de ziekte.

De zeven belangrijkste beïnvloedbare risicofactoren van dementie zijn:

- Lage mentale activiteit (tijdens het leven weinig uitdagingen in werk, hobby, sociale activiteiten en opleiding)
- Roken
- Weinig bewegen
- Depressie
- Hoge bloeddruk (vanaf middelbare leeftijd)
- Diabetes
- Sterk overgewicht (vanaf middelbare leeftijd)

Artsen opgelucht: rechtbank vindt euthanasie geen moord

De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensbeëindiging (NVVE) is 'super opgelucht' dat een voormalige verpleeghuisarts zich volgens de rechtbank niet schuldig maakte aan moord toen ze euthanasie pleegde op een demente vrouw (74). Ook de artsenfederatie is blij met de uitspraak.

MAAIKE KRAAIJEVELD EN CHRIS KLOMP

De rechtbank stelt dat de arts heeft voldaan aan de eisen rondom levensbeëindiging. Daarom is deze 'zorgvuldig toegepaste' euthanasie niet strafbaar en wordt de arts ontslagen van rechtsvervolging. Het was de eerste keer dat een rechter zich boog over de rol van een arts bij euthanasie op mensen met dementie.

Het OM wilde met het voor de rechter brengen van deze inmiddels gepensioneerde arts meer duidelijkheid krijgen over de vraag wanneer wel of niet zorgvuldig wordt gehandeld bij euthanasie op dementen. Het OM had dan ook geen straf geëist.

Wel moest de rechter beoordelen of de arts voldoende heeft gevraagd of de doodswens nog steeds bestond en als dat niet het geval was of er dan sprake was van moord.

Volgens de rechtbank heeft de arts zich aan alle voorwaarden van de wet gehouden. De rechtbank stelt, anders dan het OM, dat de arts niet meer met de demente vrouw in gesprek hoefde te gaan over haar doodswens. Dat was vanwege haar ernstige ziekte ook niet meer mogelijk en er lag al jaren een duidelijke wilsverklaring van de vrouw dat ze dood wilde. Bovendien had de arts twee collega's geraadpleegd.

„Deze uitspraak is gezien het uiterst zorgvuldige handelen van de arts niet meer dan terecht“, stelt de NVVE. „Tot onze opluchting erkent de rechter met dit oordeel de waarde van een schriftelijke wilsverklaring en daarmee het recht op zelfbeschikking.“

Diep dement

Ook artsenfederatie KNMG is tevreden. „Met deze uitspraak geeft de rechtbank meer duidelijkheid over het al dan niet bestaan van een plicht van een arts om de actuele levens- of stervenswens van een wilsonbekwame, demente patiënt te verifiëren“, zegt voorzitter René Héman. „De rechtbank oordeelde dat de arts een dergelijke plicht niet heeft en vindt het verifiëren in deze situatie bovendien niet betekenisvol, omdat de patiënt diep dement en volledig wilsonbekwaam was.“

In de Tweede Kamer is gemengd gereageerd op het vonnis van de rechtbank. De SGP en de ChristenUnie vrezen een hellend vlak. „Geschrokken van vrijspraak in euthanasiezaak vrouw met dementie“, liet SGP-voorman Kees van der Staaij op Twitter weten. „Bezorgd dat hiermee het hek van de dam is. Het doden van mensen die hun wil niet bekend kunnen maken is huiveringwekkend.“

Carla Dik-Faber (ChristenUnie) is bezorgd dat de 'wilsverklaring steeds meer als iets 'absoluuts' wordt gezien. De schriftelijke wilsverklaring mag de actuele bevestiging van de doodswens niet overbodig maken'. D66-Kamerlid Pia Dijkstra noemt de uitspraak daarentegen 'goed nieuws'. „Voor de arts en voor de familie.“

Doodswens

Veel dokters hebben te maken met mensen die een wilsverklaring opstellen waarin ze aangeven dat ze euthanasie willen op het moment dat ze met dementie worden opgenomen in een verpleeghuis. Het toetsen of mensen nog steeds achter die doodswens staan als ze eenmaal dement zijn, is moeilijk.

In het geval van de 74-jarige vrouw die door de Haagse arts ge-euthanaseerd was in 2016, was er sprake van een euthanasieverklaring uit 2012, maar ze gaf vier jaar later wisselende signalen. „Er was geen bewust besef meer bij haar“, aldus de 68-jarige arts tijdens de behandeling van de rechtszaak.

Nachtmerrie

De arts had de overtuiging dat de vrouw leed en greep dus terug naar herhaalde wensen om niet zo verder te willen leven. De familie van de demente vrouw stond achter het handelen en heeft dat tijdens de behandeling van de zaak ook benadrukt. De arts zelf liet eerder via haar advocaat weten het een nachtmerrie te vinden om op verdenking van moord in de verdachtenbank te zitten. „Terwijl je naar eer en geweten hebt gehandeld.“

Omdat het Openbaar Ministerie er ook van overtuigd is dat de arts naar eer en geweten handelde, werd er geen straf tegen haar geëist. Wel werd volgens justitie de fundamentele grens overschreden door het leven te beëindigen zonder nadrukkelijk verzoek daartoe. Volgens het OM is de zogenaamde actuele verificatie, de vraag of een patiënt echt dood wil, nog wel steeds nodig. Het OM overweegt in hoger beroep te gaan.

Tweelingen geven inzicht in alzheimer

Neurowetenschapper Anouk den Braber en neuropsycholoog Jori Tomassen van het Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam UMC onderzoeken een bijzondere groep ouderen. Zij volgen 98 tweelingen om meer te weten te komen over de fase die voorafgaat aan de ziekte van Alzheimer. Alzheimer Nederland heeft dit tweelingenonderzoek de afgelopen jaren gesteund met twee subsidies van 50.000 euro. 'Alzheimer is sterk genetisch, maar de omgeving speelt ook mee. Die invloeden trek je niet zomaar uit elkaar.' Al bijna vier jaar volgen Den Braber en Tomassen een grote groep eeneiige tweelingen. Deze tweelingen delen dezelfde genen. Hierdoor lijken zij vaak heel erg op elkaar, met name voor hoog erfelijke eigenschappen zoals oog- en haarkleur. Toch zijn er vaak ook verschillen zichtbaar, zowel in uiterlijk als in karaktereigenschappen. Deze verschillen kunnen alleen ontstaan door niet gedeelde invloeden, bijvoorbeeld van dieet, lichamelijke activiteit, opleiding en beroep. Onderzoek in eeneiige tweelingen kan daarom inzicht geven in de rol van erfelijke en niet-erfelijke invloeden op het ontstaan van ziektes, zoals de ziekte van Alzheimer.

Gezonde ouderen

'Wij zijn ons tweelingonderzoek begonnen met ouderen zonder dementie of andere hersenziekten. Zij hebben dus geen alzheimer, maar soms wel een eerste teken van een zich ontwikkelende ziekte van Alzheimer.' Ze zien dan dat het schadelijke alzheimerewit amyloid gaat stapelen in het brein. 'Dat proces willen we in kaart brengen', legt Den Braber uit. De onderzoekers verzamelen gegevens uit afgenomen bloed en hersenvocht en maken scans van de hersenen. Ook nemen ze testen af om te zien hoe het geheugen functioneert. Na de eerste meting willen zij dit elke twee jaar herhalen om te volgen hoe het met de tweelingen gaat. Ze hopen op deze manier te ontdekken of het stapelen van amyloid erfelijk is.

Tweelingen verschillen onderling

Den Braber en Tomassen zagen in de eerste twee jaar van het onderzoek al verschillen in de hersenen van de tweelingen. De ene helft van een tweeling kan meer stapeling van amyloid hebben dan de andere helft. 'Hun geheugen gaat dan ook iets harder achteruit ten opzichte van de andere ouderen, maar dat hoeft helemaal niet merkbaar te zijn', legt Tomassen uit. 'Dat wil ook nog niet zeggen dat de één zeker de ziekte van Alzheimer krijgt en de ander niet. Dat weten we nu nog

niet. Dit laat alleen zien dat er een sterk verband is tussen amyloid en geheugen, zelfs al ver voor een eventuele diagnose.' De onderzoekers proberen nu erachter te komen waarom tweelingen toch zo kunnen verschillen. Den Braber: 'De ziekte van Alzheimer is sterk genetisch bepaald, maar in belangrijke ziekteprocessen zien we toch verschillen. Dat moet dus komen door iets wat ze niet delen. Als we die verschillen kunnen verklaren, hebben we misschien nieuwe aanknopingspunten voor preventie. Het zou natuurlijk wel kunnen dat de verschillen in de loop van de tijd ook weer kleiner worden. Daarvoor moeten we de tweelingen langer volgen.'

Alzheimer bloedbiomarker

De verzamelde gegevens in de tweelingstudie proberen de onderzoekers ook te gebruiken voor andere toekomstige toepassingen. Bijvoorbeeld als screeningsmethode voor mensen die met klachten door de huisarts verwezen zijn naar de geheugenpolikliniek. Zo'n test kan dan bepalen of het nodig is om duur en belastend aanvullend onderzoek te doen. Den Braber: 'In de toekomst kun je met de uitslagen van zo'n bloedtest mogelijk ook de juiste mensen selecteren voor medicijnstudies in een vroeg stadium.' De bloedtest is voorlopig nog niet klaar, maar biedt dus vele perspectieven volgens de onderzoekers.

Vroeg behandelen

Voor een toekomstige behandeling hebben Den Braber en Tomassen ook al een idee, namelijk zo vroeg mogelijk beginnen. Al voor het amyloid-eiwit begint te stapelen, zien ze een verhoging van de activiteit van het BACE-enzym. Dit enzym is betrokken bij de productie van amyloid. Het idee om dit enzym te remmen, hebben meer onderzoekers gehad. Zij deden hun studies bij mensen die al alzheimer hadden. Maar helaas werkte dat niet. Den Braber: 'Misschien is dat wel te laat. Wij hebben in deze studie dus gezien dat de activiteit van het BACE-enzym al verhoogd kan zijn vlak vóór de stapeling van amyloid begint. Een BACE-remmer werkt dus misschien het beste als je die heel vroeg zou kunnen inzetten.'

Enthousiaste deelnemers

Den Braber en Tomassen willen de tweelingen uit hun onderzoek het liefst zo lang mogelijk volgen. Zo hopen ze nog meer te weten te komen over het ontstaan van de ziekte van Alzheimer. De tweelingen zelf willen in ieder geval nog jaren meedoen. Tomassen: 'Ze zijn zo ontzettend gemotiveerd voor het onderzoek. Bijna iedereen komt terug, daar zijn we heel blij mee. We zijn wereldwijd de enigen die zo'n uitgebreide set aan alzheimer biomarkers onderzoekt in een grote groep gezonde tweelingen.'

Nieuwe tool voor ondersteuning bij diagnostiek alzheimer

Er worden steeds meer testen ontwikkeld om de ziekte van Alzheimer vast te stellen. Een mooie vooruitgang, maar ook een die ook weer nieuwe keuzes met zich meebrengt. Want welke test zet je in bij welke patiënt? Amsterdam UMC ontwikkelde de online tool 'ADappt', om geheugenpoli-artsen hierbij te ondersteunen. Het project is mede mogelijk gemaakt door een bijdrage van 100.000 euro van Alzheimer Nederland.

Ondersteuning bij keuzes

ADappt helpt artsen om de testen te bespreken met de patiënt. Alle testen hebben namelijk voor en nadelen en géén enkele biedt 100% zekerheid. In ADappt vind je de voor- en nadelen van tests. De arts kan dan samen met de patiënt kijken welke diagnostische test het meest geschikt is. Daarnaast is ADappt te gebruiken om alle resultaten van testen overzichtelijk te bundelen en ze zo makkelijker te bespreken met de patiënt.

Hulp bij ontwikkeling

Voor het ontwikkelen van de online tool werden er gesprekken gevoerd met artsen, patiënten en mantelzorgers. Om ADappt zo goed mogelijk te laten aansluiten op hun wensen en behoeften.

Duidelijk en waardevol

Inmiddels is de eerste versie voorgelegd aan een groep professionals. Die vonden de tool gebruiksvriendelijk en duidelijk. Daarna is het prototype getest in een pilotstudie op diverse geheugenpoli's. ADappt scoorde hoog op het gebied van bruikbaarheid (beoordeeld door artsen). Patiënten gaven aan dat ze de tool duidelijk en waardevol vonden. ADappt helpt om de uitslag van een test beter te begrijpen, zeker als de testen nog geen definitieve diagnose kunnen geven.

Momenteel is de online tool beschikbaar voor verder onderzoek en voor artsen met interesse in de testversie van deze app. Gedurende vervolgonderzoek wordt de app verbeterd, zodat deze nog beter in de praktijk is in te zetten. De app wordt hierbij ook vertaald, zodat ook artsen en onderzoekers in het buitenland er gebruik van kunnen maken.



Nieuwe tool



Onderzoek bij tweelingen



Jan en dochter

Diagnose dementie vaststellen

De diagnose dementie vaststellen is niet eenvoudig. Vergeetachtigheid en gedragsveranderingen kunnen veel verschillende oorzaken hebben. Wilt u weten of er sprake is van dementie? Ga dan eerst langs bij de huisarts. De huisarts doet onderzoek, brengt de klachten in kaart en stuurt u als het nodig is door naar een specialist.

Onderzoek door de huisarts

Het onderzoek van de huisarts begint met een aantal vragen om te zien hoe het geheugen ervoor staat. Als het nodig is, laat hij urine- en bloedonderzoek doen. Dit onderzoek kan een andere verklaring voor de klachten uitsluiten. Zoals hormoonstoornissen, een vitaminedeficiëntie, verkeerd gebruik van medicijnen of een depressie. Bij een vermoeden van geheugenproblemen of dementie kan er een MMSE test gedaan worden.

Lees ook: tips voor het gesprek bij de huisarts (dementie.nl)

Vervolgonderzoek: in gesprek met iemand uit de omgeving

Als andere oorzaken uitgesloten zijn, maakt de huisarts een afspraak met iemand uit de directe omgeving. In dit gesprek vraagt hij naar problemen met het geheugen en taal en naar veranderingen in het gedrag. Hij toetst dan of de omgeving van zijn patiënt de klachten herkent. Dit wordt 'heteroanamnese' genoemd. Na het onderzoek besluit de huisarts soms om de klachten een poosje aan te kijken. Zijn de klachten blijvend of worden ze zelfs erger? Dan bevestigt dit het vermoeden dat er sprake is van dementie.

Doorverwijzing naar een specialist

Als de huisarts twijfels heeft of uitgebreider onderzoek nodig is verwijst hij zijn patiënt meestal door naar een specialist bij een geheugenpoli of de afdeling neurologie van een ziekenhuis. De specialist doet neurologisch en neuropsychologisch onderzoek om de diagnose dementie te bevestigen. Eventueel wordt aanvullend onderzoek gedaan, bijvoorbeeld met een MRI-scan. Ook zal de specialist de ziekte vaststellen die de dementie veroorzaakt, zoals de ziekte van Alzheimer.

Lees meer over onderzoek door een specialist (dementie.nl)

Waarom is diagnose dementie belangrijk?

Dementie is (nog) niet te genezen. Toch is het belangrijk om de diagnose vast te laten stellen. Met een diagnose heeft iemand met dementie recht op hulp en ondersteuning. Bijvoorbeeld door een casemanager. Daarbij geldt ook: hoe eerder hoe beter. Een vroegtijdige diagnose vergroot de kans dat een eventuele behandeling helpt om de ziekte te stabiliseren, vertragen of verzachten.

Lees meer over het belang van een diagnose (dementie.nl)

Diagnose dementie vaststellen bij jonge mensen

Bij jonge mensen is de diagnose dementie nog lastiger vast te stellen. Jonge mensen met dementie vertonen vaak andere symptomen dan oudere mensen. Hun gedragsverandering valt bijvoorbeeld meer op dan hun geheugenproblemen. Bij mensen onder de 65 jaar duurt het vaak ruim 4 jaar voordat dementie wordt geconstateerd. Alzheimer Nederland maakt zich hard voor het tijdig signaleren van dementie bij jonge mensen.



Alles over collecteren

Alles over collecteren

De collecteweek voor Alzheimer Nederland is van 4 tot en met 9 november. Kom ook collecteren en draag bij aan een toekomst zonder dementie. Wat houdt het precies in als u collectant voor Alzheimer Nederland wordt?

Eén keer per jaar collecteren

Wij mogen, net zoals andere goede doelen, één week per jaar de deuren langs om te collecteren. Dit jaar is dat van 4 tot en met 9 november. Met een verzegelde collectebus gaan duizenden vrijwillige collectanten de straten op om geld in te zamelen.

Een vast contactpersoon

Meldt u zich aan als collectant, dan krijgt u een vast contactpersoon. Hij of zij neemt contact met u op om u verder wegwijs te maken. Dit gebeurt meestal in oktober. Deze contactpersonen zijn ook allemaal vrijwilligers, net zoals u.

Collectebus en route

Samen met uw contactpersoon kiest u in welke wijk u gaat collecteren, misschien wel in uw eigen straat! Uw contactpersoon zorgt er ook voor dat u op tijd uw collectebus in huis heeft. Trek uw lekkerste schoenen aan en u bent klaar om te gaan!

Ook als u niet zoveel tijd heeft

Wilt u graag helpen, maar heeft niet zoveel tijd? Geen probleem. We zijn al enorm dankbaar dat u zich wilt inzetten. Dus of u nu vijf avonden de straat op gaat, of één avond een uurtje. Of wellicht maakt u liever één



rondje op uw sportclub: elke euro telt!

Liever niet de deuren langs?

Gaat u liever niet met een collectebus de deuren langs? Er zijn genoeg alternatieven om die bus toch gevuld te krijgen. Neem uw collectebus bijvoorbeeld mee naar uw werk, een sportevenement of een verjaardag. En collecteren bij de uitgang van de supermarkt werkt ook goed! Of maak een online collectebus aan.

Een spannend moment: de opbrengst

Is de collecteweek afgelopen, dan bekijkt e samen met uw contactpersoon wat u heeft opgehaald. Dat is altijd een spannend moment! Uw contactpersoon neemt de collectebus weer van u over en regelt vervolgens de rest.





Help een medereiziger met dementie - Vijf tips! Zo kan iemand met dementie tóch veilig reizen

Die meneer die niet begrijpt hoe de poortjes op het station werken of die mevrouw die in de bus steeds op staat om aan de chauffeur te vragen waar de bus naar toe gaat. Voor mensen met dementie is reizen met het openbaar vervoer niet vanzelfsprekend. Maar jij kunt hen daarbij helpen!

1. Maak oogcontact

Zie je dat iemand onrustig door de trein of de bus loopt? Probeer oogcontact te maken. Maak liever geen onverwachte of snelle bewegingen. Vraag vriendelijk of de persoon met dementie even bij je wil komen zitten.

2. Praat rustig

Probeer erachter te komen wat iemand met dementie wil of wat er aan de hand is. Praat in korte zinnen en stel één vraag per keer. Wacht even totdat je reactie krijgt. Vraag of je begrepen wordt. Zo ontdek je snel of en hoe je kunt helpen.

[medereiziger met dementie]

3. Ga mee in de beleving van iemand met dementie

Is iemand er van overtuigd dat de bus de verkeerde kant op rijdt? Probeer niet te veel te corrigeren of tegen te spreken. Zo leg je de nadruk op wat iemand met dementie niet meer weet of kan. Ga mee in de beleving. Zeg bijvoorbeeld dat de bus nu misschien anders rijdt, maar uiteindelijk wel op de juiste plaats zal aankomen.

[helpen bij de poortjes]

Meer tips voor omgaan met dementie

4. Leg uit wat je doet voordat je handelt

Wil je iemand met dementie helpen om zijn/haar partner terug te vinden in de trein? Vraag toestemming ("vindt u het goed als...") voordat je handelt. Dat stelt gerust en zo laat je de regie bij de persoon met dementie.

5. Benoem de gevoelens

Drukt iemand bij elke halte op de rode stopknop zonder uit te stappen? Benoem de gevoelens die je bij iemand ziet of hoort, bijvoorbeeld onzekerheid. "Ik zie dat u niet precies weet wanneer u op de rode knop moet drukken." Mensen met dementie krijgen sneller een opgejaagd gevoel of huilen snel. Die emoties mogen er gewoon zijn.



Wondertelefoon

"Het is mooi om te zien hoe ouderen met dementie reageren als ze de Wonderfoon oppakken", vertelt de 18-jarige Niek van Weeghel. "Eerst is het vaak even stil en dan zie je dat ze het liedje herkennen. Dan gaan ze uit volle borst meezingen."

Niek bouwt samen met Herbert van Til en Peter Fidder vrijwillig oude T65 draaischijftelefoons om tot een 'Wonderfoon', een speciaal aangepaste telefoon voor ouderen met dementie. Je kunt er niet mee bellen, maar je kunt er wel liedjes van vroeger mee luisteren. En daar veren dementerenden letterlijk van op:

Inmiddels zijn er meer dan 55 telefoons omgebouwd, waarvan er 45 naar zorggroep Noordwest Veluwe zijn gegaan. Daar zijn ze een groot succes, vertelt welzijnsmedewerker Tirza de Lange. "Bij ouderen werkt het kortetermijngeheugen niet zo goed meer. Maar zo'n oude telefoon, die herkennen ze nog wel. Ze weten precies hoe die werkt. Je ziet dat ouderen enorm genieten van de liedjes."

De Wonderfoon is bedacht door Leo Willems, een Nijmeegse uitvinder. Hij maakte er een voor z'n schoonmoeder. "Maar zijn versie vonden we eigenlijk te duur", vertelt Herbert. "Wij hebben 'm toen opnieuw gemaakt en een stukje verbeterd. Nu hebben we een versie die iedereen zelf kan bouwen voor zo'n 30 euro."

Inzameling

En die zijn dus geliefd. Maar er moeten wel genoeg draaitelefoons zijn om te verbouwen. Daarom plaatste Herbert een oproep, die inmiddels meer dan tweeduizend keer is gedeeld.

Met effect: "Afgelopen maandag kwam iemand uit Zwolle zes van die oude telefoons brengen. Ik krijg berichtjes uit het hele land van mensen die graag hun oude telefoon

aan ons willen geven. Ik denk dat er nu in totaal zo'n 75 telefoons aan ons zijn toegezgd."

Verbeteren van welzijn

In Nederland lijden zo'n 280.000 mensen aan een vorm van dementie. Doordat we steeds ouder worden, is de verwachting dat dit aantal de komende 25 jaar verdubbelt tot meer dan een half miljoen.

"Zo'n telefoon kan zeker goed zijn voor dementerende ouderen", zegt hoogleraar geriatrie Marcel Olde Rikkert van het Radboudumc. "Maar het ligt er wel aan wat je ermee wil bereiken. Reken er niet op dat het geheugen beter wordt, maar het welzijn kun je er wel mee verbeteren - en dat is bij ouderen vaak nog belangrijker."

Muziek liefhebbers

Elke oudere met dementie dus aan zo'n telefoon? "Nou, het effect zal natuurlijk - net als bij gezonde mensen - per persoon verschillen", zegt Olde Rikkert. "Ouderen die vroeger heel muzikaal zijn geweest, hebben er waarschijnlijk meer aan dan ouderen die niks met muziek hadden en hebben."



Vrijwilligersbijeenkomst

Donderdag 14 november heeft onze afdeling DWO een vrijwilligersbijeenkomst om deze te bedanken voor hetgeen zij het afgelopen jaar gedaan hebben.

Mocht u ook vrijwilliger zijn maar heeft u geen uitnodiging ontvangen meld dit dan aan onze secretaris via dwo@alzheimer-nederland.nl





Het Dementie-Event: voor en door mensen met dementie

Op woensdag 23 oktober 2019 presenteren wij met trots: het Dementie-Event. Deze ontmoetingsdag is speciaal voor mensen met dementie en is mede samengesteld door mensen met dementie. Heeft u dementie en geniet u ook nog zo veel mogelijk van het leven? En woont u in de regio Den Haag? Kom dan samen met uw naaste / begeleider naar het Dementie-Event!

Programma & locatie

Datum: woensdag 23 oktober

Tijd: 10.30 - 15.30 uur

Locatie: World Forum Den Haag, Churchillplein 10.

Er is met veel zorg een bijzonder programma voor u en uw naaste samengesteld, met onder andere muziek en dans, kunst en beeldvorming rondom dementie.

Aanmelden via onderstaande website

<https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie-event>



Maak van
Wereld Alzheimer Dag
een onvergetelijke dag!



[View original](#)
Alzheimer DWG Retweeted
Bert van der Lende @bvdlende
Wereld Alzheimerdag, wethouder Ankie van Tatenhove en leden van de keten demantie namen het certificaat "dementievriendelijk gemeente Leidschendam" in ontvangst.



[View original](#)
Alzheimer DWG Retweeted
Bert van der Lende @bvdlende
Wereld Alzheimerdag: Coby en Steven bij de informatie stand in het Reinier de Graaf Ziekenhuis in Delft.

Bert van der Lende
@bvdlende
Wereld Alzheimerdag: In Pijnacker-Nootdorp enthousiast zingende senioren als afsluiting van een zeer succesvolle alzheimer week.



Maak van
Wereld Alzheimer Dag
een onvergetelijke dag!



Certificaat Lansingerland Dementievriendelijk

Op zaterdag 21 september 2019, Wereld Alzheimer Dag, heeft dhr Bert van der Lende het certificaat Lansingerland Dementievriendelijk uitgereikt aan wethouder Ankie van Tatenhove van de gemeente Lansingerland.

De Dementieketen Lansingerland bestaat al meer dan 10 jaar. Sinds die tijd werken zorgorganisaties Vierstroom, Laurens en GGZ-Delfland, met Welzijn Lansingerland, Alzheimer DWO en de gemeente Lansingerland er hard aan om de zorg en begeleiding voor mensen met dementie en hun naasten zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen. Dit lukt heel aardig; zo zijn casemanagement, ouderenadvies, dagbesteding voor mensen met dementie en ondersteuning van de mantelzorgers goed geregeld. Jaarlijks vindt een netwerkbijeenkomst voor professionals en vrijwilligers die zorgen voor mensen met dementie plaats en op Wereld Alzheimer Dag wordt ieder jaar een activiteit georganiseerd waar alle inwoners van Lansingerland van harte welkom zijn.

In het kader van de dementievriendelijke samenleving is dit jaar een uitgebreid scholingsprogramma geweest voor de medewerkers van het gemeentehuis die aan de balie of aan de telefoon contact hebben met klanten, de commissie samenleving, en de dienstverleners zoals winkeliers, trainers, kappers, pedicures, etc. Zij hebben

allen de training GOED omgaan met dementie gevolgd.

Dit alles heeft ertoe geleid dat de gemeente Lansingerland vanuit 'Samen Dementievriendelijk' het certificaat heeft gekregen!

*Ellen Eleonora
Ketenregisseur*





Muziek & dementie

Emoties verbonden aan muziek blijven bij dementie sterk aanwezig, ook als spreken en begrijpen niet goed meer gaan. Musicus Carin Aalbers zal vertellen hoe muziek kan helpen bij mensen met dementie. Ook is er een muzikaal intermezzo met bekende liedjes, waarbij iedereen kan meezingen.

Zoals bij iedere café avond is er een informatiestand van Alzheimer Nederland waar u met al uw vragen terecht kunt.

www.alzheimer-nederland.nl

Woensdag 9 oktober 2019

Alzheimercafé Lansingerland

“Ontmoet”, gebouw De Stander
Wilhelminastraat 1a
2661 ET Bergschenhoek

Aanmelden is niet nodig
Inloop 19.00 uur
Start programma 19.30 uur
Einde 21.30 uur

Voor meer informatie:
Linda Jukema - Mantelzorg adviseur
Welzijn Lansingerland
Tel: 010-5225545





“Je suis dementie”

20 jaar bestaan van het Alzheimer Café in Delft

De oprichter van het Alzheimer Café in Nederland, Bère Miesen, is aanwezig en zal ook zijn laatst uitgegeven boek, getiteld ‘Je suis dementie’, presenteren en in gesprek gaan met de bezoekers. Er bestaat tevens de mogelijkheid om een exemplaar van het boek te kopen. Uiteraard zal er ook een toast worden uitgebracht op ons Café.



Maandag 14 oktober 2019

Alzheimercafé Delft

Hampshire Hotel Delft Centre
Koepoortplaats 3, 2612 RR Delft

Achter het hotel is voldoende parkeerruimte aanwezig.

Voor meer informatie:
Alzheimer Nederland, afdeling Delft-Westland-Oostland
Van Bleyswijkstraat 91, 2613 RR Delft
Telefoon: 015 – 76 00 230
www.alzheimer-nederland.nl/dwo
delft-westland-oostland@alzheimer-nederland.nl

Aanmelden is niet nodig.
Inloop vanaf 19.00 uur.
Programma begint om 19.30 uur en eindigt om 21.00 uur.

Het Alzheimercafé is een trefpunt voor mensen met dementie en hun naaste omgeving.

Bij code rood van het KNMI is er geen Alzheimercafé



Het niet plus gevoel

De eerste verschijnselen thuis, een vermoeden dat er misschien dementie in het spel is. Waar kan ik met mijn vragen terecht, wat is de rol van de huisarts en wat zijn de onderzoeksmogelijkheden. Waar wordt naar toe verwezen en wat zijn de begeleidingsmogelijkheden in de thuissituatie, Een huisarts is als deskundige aanwezig en zal op deze en andere vragen ingaan.



Maandag 21 oktober 2019

Alzheimer café Westland

Hof van Heden
Dijkweg 20 te Naaldwijk

aanmelden is niet nodig
Inloop : 19.00 uur
Start programma: 19.30 uur
Einde 21.30 uur

Voor meer informatie: 06-29881274

Het Alzheimercafé is een trefpunt voor mensen met dementie en hun naaste omgeving.

Alzheimer Cafés

Het Alzheimer Café is een maandelijks bijeenkomst voor mensen met dementie, hun naasten en belangstellenden. Elke maand kunnen bezoekers in alle openheid met elkaar praten over een leven met dementie onder leiding van een deskundige gespreksleider. De bijeenkomsten starten meestal met een inleiding door een deskundige of de vertoning van een film, waarna de bezoekers ideeën, informatie en ervaringen kunnen uitwisselen. Bère Miessen, de grondlegger van het Alzheimer Café, en Alzheimer Nederland zijn samen merkhouders van het Alzheimer Café. De Alzheimer Cafés bij u in de buurt zijn:

Alzheimer Café Delft

Locatie: Hampshire Hotel Delft Centre
Koepoortplaats 3
2612 RR Delft

Elke tweede maandag van de maand, behalve juli en augustus.
inloop vanaf 19.00 uur, programma 19.30 – 21.00 uur.
Info: 015 – 257 13 87

Alzheimer Café Westland

Locatie: Hof van Heden
Dijkweg 20
2671 GB Naaldwijk

Elke derde maandag van de maand, behalve juli en augustus.
Inloop vanaf 19.00 uur,
programma 19.30 – 21.00 uur.
Info: 06 – 29 88 12 74

Alzheimer Café Lansingerland

Locatie: ruimte "Ontmoet" in gebouw de Stander
Wilhelminastraat 1a
2661 ET Bergschenhoek

Elke tweede woensdag van de maand, behalve juli en augustus.
Inloop vanaf 19.00 uur,
Programma 19.30 – 21.00 uur.
Info: 010 – 522 55 45

<https://www.alzheimer-nederland.nl/regios/delft-westland-oostland>