

Je bent van harte uitgenodigd  
voor de voorstelling:



# Je kunt me gerust een geheim vertellen

\*\*\*\*  
een positief  
verhaal over  
dementie  
\*\*\*\*

Donderdag 21 september om 14.00

## in Nieuwsbrief Delft

TICKETS (4 euro): [www.theaterdeveste.nl/order/add/event/3568](http://www.theaterdeveste.nl/order/add/event/3568).

De voorstelling wordt van 11 tot 17 september 2023 in de (gratis) informatiemarkt

Uitgave van Alzheimer Delft- Westland - Oostland (DWO)

Augustus 2023 - Jaargang 9 - Nummer 109



Pieter van Foreest

VOOR ELK AAN

SSBO

Fonds 1918

alzheimer nederland  
delft-westland-oostland

Gemeente Delft

alzheimer nederland  
Delft- Westland- Oostland  
VESTE

# Colofon

**Redactie nieuwsbrief:**

Jacques van den Berg

DWO@alzheimervrijwilligers.nl

## Bestuur DWO

**Voorzitter:**

Bert van der Lende

**Secretaris en relatiebeheer:**

Cäthy Droppert

06 - 30 59 46 95

DWO@alzheimervrijwilligers.nl

**Penningmeester:**

Dick Brouwer

NL39 RABO 0150 6711 99

t.n.v. St. Alzheimer Nederland Delft Westland-Oostland

**Belangenbehartiger Delft:**

Mieke van Gorcom

**Belangenbehartiger Lansingerland:**

Paul van der Zanden

**Belangenbehartiger Midden-**

**Delfland, Alzheimercafé's en Bezoekdienst:**

Joska van den Beukel

**Belangenbehartiger Pijnacker-Nootdorp:**

Lies Rutten

**Projecten en Belangenbehartiger Westland:**

Vacature

**PR & Communicatie, webbeheer en videogroep:**

Jacques van den Berg

**Voorlichting:**

Vacature

**Bezoekdienst:**

Mirona van der Linde

bezoekdienst@alzheimerdwo.nl

06 - 45 71 21 49

**Ondersteuning vanuit Alzheimer Nederland:**

Heleen van Dongen

Contact

Afdeling Delft-Westland-Oostland

Secretariaat

Van Bleyswijkstraat 91

2613 RR Delft

**Ere-lid:**

Arthur de Groot

**Leden van verdienste:**

Bart Beck

Marien van den Berg

Riet Geerling

Ada van Bergen

Joop Vonk

### DWO, augustus 2023.

Beste lezer,

Hierbij Nieuwsbrief 109 met ook deze keer weer veel nieuws.

Wij vragen uw aandacht voor de Wereld Alzheimer Dag 2023 met o.a. een voorstelling in Delft.. Ook ons jubileum in oktober zal plaatsvinden met een receptie voor onze relaties.

Dit keer geen flyers van de Alzheimercafés en Trefpunt, deze zijn in juli en augustus met welverdiende vakantie.

Wij wensen u een prettige vakantie maar houden ook dan een vinger aan de pols wat betreft de activiteiten in onze regio.

Veel leesplezier met onze Nieuwsbrief 109

Als u wat te melden heeft wat belangrijk is voor onze doelgroep, u weet ons mailadres:

**DWO@Alzheimervrijwilligers.nl**

*Jacques van den Berg*

# Nieuwsbrief

## INHOUD nr. 109

- 01 - Voorstelling in Delft
- 02 - Colofon - Voorwoord
- 03 - Inhoud - DementieWijzer Delft
- 04 - Wereld Alzheimer Dag, informatiemarkt en theateervoorstelling
- 05 - Je kunt me gerust een geheim vertellen
- 06 - Tovertafel
- 07 - 25 jaar Alzheimer DWO - Dementiewijzer Delft + QR code
- 08 - Oplossing voor dementie ligt niet bij de artsen - Recht op verpleeghuisbed, maar geen plek
- 09 - We staan aan het begin van een nieuw tijdperk.
- 10 - Twee belangrijke ontwikkelingen in medicijnonderzoek
- 12 - Campagne Herken jij dementie ?
- 13 - De mantelzorger als verpleegkundige - Kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven
- 14 - De onvergetelijke kookclub
- 15 - Alzheimercafé Westland
- 16 - Adressen Alzheimercafés en trefpunt

Zie ook onze [www.alzheimerdwo.nl](http://www.alzheimerdwo.nl)

## DementieWijzer Delft

Delftse ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers van mensen met dementie of beginnende geheugenproblematiek  
Wilt u meer weten over dementie of beginnende geheugenproblemen? Kijk dan eens op de DementieWijzer Delft. Dit is de website voor en door mensen die zorgen voor mensen met dementie of beginnende geheugenproblematiek. En natuurlijk ook voor mensen met dementie.

De website bundelt en maakt de Delftse fysieke en digitale ondersteuningsmogelijkheden inzichtelijk, zodat u geen drempels ervaart om van het aanwezige aanbod ge-



bruik te maken. U kunt er geen producten en diensten boeken, maar wordt doorverwezen naar de juiste plek.

U vindt de dementiewijzer op [www.dementiewijzerdelft.nl](http://www.dementiewijzerdelft.nl)

Voor informatie

[J.vandenberg@alzheimerdwo.nl](mailto:J.vandenberg@alzheimerdwo.nl)

# Wereld Alzheimer Dag; informatiemarkt en theatervoorstelling “Je kunt me gerust een geheim vertellen.”

Op Wereld Alzheimer Dag, donderdag 21 September 2023, is er van 11.00 uur tot 17.00 uur een informatiemarkt over dementie in theater de Veste. Om 14.00 uur kunnen mantelzorgers, vrijwilligers en andere belangstellenden een voorstelling over het onderwerp dementie bezoeken.

“Ik ben mijn moeder kwijt.” Zo begint de voorstelling, die theatermaker Madeleine Matzer maakte over haar moeder, die de ziekte van Alzheimer kreeg. Over de moeder die ze verloor, maar net zo veel, of misschien wel vooral, over de moeder die ze vond. Je kunt me gerust een geheim vertellen is een positief verhaal over dementie. Hierin gaat Madeleine op zoek naar antwoorden op de vele vragen rondom omgaan met dementie.

Actrice Juul Vrijdag speelt zowel de rol van de moeder met dementie als die van de zoekende dochter. Zij wordt daarbij muzikaal bijgestaan door Helge Slikker.

Deze voorstelling is gemaakt voor belangstellenden, in het bijzonder voor iedereen die te maken heeft met dementie. Vooral mantelzorgers, vrijwilligers en in dit onderwerp

geïnteresseerden senioren zijn van harte uitgenodigd om naar de voorstelling te komen.

Op donderdag 21 september 2023 om 14.00 uur is de voorstelling te zien in theater de Veste.

De kaarten kosten 4 euro en zijn vanaf 14 augustus te bestellen aan de kassa van theater de Veste

(dinsdag t/m zaterdag van 14.00 - 17.00 uur). Reserveren kan ook via de aanmeldlink: <https://www.theaterdeveste.nl/order/add/event/3568>



Je bent van harte uitgenodigd  
voor de voorstelling:

**MATZER**  
theaterproducties

# Je kunt me gerust een geheim vertellen

\*\*\*\*  
een positief  
verhaal over  
dementie  
\*\*\*\*

**Donderdag 21 september om 14.00  
in Theater de Veste in Delft**

TICKETS (4 euro): [www.theaterdeveste.nl/order/add/event/3568](http://www.theaterdeveste.nl/order/add/event/3568).

De voorstelling wordt van 11 tot 17 uur omlijst door een (gratis) informatiemarkt over dementie.

 Pieter van Foreest  
DWG Nieuwsbrief 109

 DELFT  
VOOR  
ELKAAR!

 SSBO

 Fonds  
1818

 a  
alzheimer  
nederland  
delft-veste  
acties

 Gemeente Delft

THEATER  
DE  
VESTE

# Tovertafel

Hesters Tovertafel gaat de wereld over. Demeterende wordt blij van interactieve projecties. Dat ze mensen in de echte wereld kon helpen met een ontwerp waar ook nog eens betaald voor zou worden. Hester Anderiesen-La Riche studeerde Industrieel Ontwerpen aan de TU Delft. Ze ontwikkelde de Tovertafel voor demeterende mensen. Dat levert haar nu de titel Alumnus van het jaar 2023 op.

Hester (40) noemt haar benoeming 'heel bijzonder'. „Ik heb met veel plezier gestudeerd aan de TU Delft en mocht er na mijn afstuderen zelfs nog wat langer rondlopen omdat ik wilde promoveren“, blikte ze terug. „Dat ik als alumnus nu een voorbeeld ben voor de huidige studenten, is iets dat mij megatrots maakt.“

Maar waar ze vooral de nadruk op wil leggen is dat je al snel iets kunt bereiken en stappen kunt zetten in de echte wereld. Stappen die ertoe doen, die mensen helpen.

„Tijdens je studie ben je vooral met een fictieve wereld bezig en krijg je ook fictieve opdrachten“, vertelt ze. „Dat er dan op een gegeven moment mensen willen betalen voor een product dat jij hebt bedacht en daar ook nog vooruitgang mee boeken, is zo bijzonder. Nog steeds, ook nu ik weer een paar jaar verder ben.“

Tijdens haar promotieonderzoek verdiepte ze zich in de vraag hoe ouderen met demeterie gestimuleerd kunnen worden tot fysieke activiteit en sociale interactie. Haar antwoord daarop werd de Tovertafel: interactieve lichtprojecties die op tafel of op de grond geprojecteerd kunnen worden en die reageren op hand- of armbewegingen van de gebruikers.

Het biedt mensen die leven met demeterie, een vorm van fysieke, cognitieve en sociale stimulans en creëert zo momenten van plezier en geluk. De Tovertafel is bewezen effectief in het doorbreken van apathie - een van de meest voorkomende symptomen van demeterie - en het verhogen van de kwaliteit van leven bij mensen met matige tot ernstige demeterie.

Niet voor niets noemt Jasper Peterich, directeur Alumnirelaties en Universiteitsfonds Delft, Anderiesen-La Riche 'een schoolvoorbeeld van hoe je met design en innovatie een enorme positieve impact op mens en maatschappij kunt maken'. „TU Delft is er trots op zo'n veelzijdige en inventieve ingenieur tot haar alumni te mogen rekenen“, aldus Peterich.

Achtduizend tafels

In maart 2015 werd de eerste Tovertafel in gebruik



genomen. Het leverde haar bedrijf Tover de titel van 'meest innovatieve startup van Nederland' op. De teller staat inmiddels op achtduizend exemplaren die in vijftien landen worden gebruikt. Het werkterrein van Tover, waar zeventig mensen werken, heeft zich uitgebreid naar senioren in vroege stadia van demeterie, volwassenen met een verstandelijke beperking en kinderen met een extra ondersteuningsbehoefte.

En de ontwikkeling gaat door. In een nieuwe online omgeving kunnen klanten zelf de Tovertafel-ervaring voor verpleeghuisbewoners personaliseren en verrijken. Later dit jaar lanceert Tover de Tovertafel Pixie, een intiemere en mobiele versie van de Tovertafel.

„Het leuke aan de Tovertafel Pixie is dat we die als onderneming van begin tot eind zelf hebben ontwikkeld. Dit staat voor alles wat ik geleerd heb tijdens mijn tijd op de TU. Daarnaast gaan we met het product dat we voor kinderen met een beperking maken ook de Amerikaanse markt op. euke, maar ook spannende tijden.“

Anderiesen-La Riche krijgt haar onderscheiding op 21 september uitgereikt. Niet geheel toevallig ook Wereld Alzheimer Dag waarvan het thema dit jaar 'Samen aan tafel' is.

SANDRA DON



# 25 jaar Alzheimer DWO



vrijdag 6 oktober 2023

## Informatieve en Vrolijke bijeenkomst

nadere informatie volgt

vrijdag 6 oktober 2023

16:30 - 18:30

met aansluitend voor onze vrijwilligers een diner  
Partycentrum "Onder Ons"  
Kerkpolderweg 8 Delft



Informatie en hulp bij  
dementie in uw regio.

Daar zorgen wij voor

[dwo@alzheimer-Nederland.nl](mailto:dwo@alzheimer-Nederland.nl)



zet 't in je agenda

DEMENTIEWIJZER  
Delft

# DementieWijzer Delft



[dementiewijzerDelft](https://dementiewijzerDelft.nl)

# Oplossing voor dementie ligt niet bij artsen

Terwijl alles wordt gedaan om de zelfredzaamheid van ouderen te bemoeilijken, leeft de wetenschappelijk gevoede hoop dat de toename van de mensen met dementie valt te stuiten met knappe medicijnen. Vergeet het maar, schrijft Jan Willem van Dalen (postdoctoraal epidemioloog Radboudumc) in de Volkskrant.

De oplossing ligt volgens Van Dalen niet alleen bij artsen. "We moeten ouderdomsdementie als een sociaal-maatschappelijk probleem benaderen. Met veroudering gaat het lichaam achteruit. De hersenen horen daar ook bij. Daar is niets mis mee."

## Slimme maatschappij

Een slimme maatschappij biedt ouderen meer hulp, structuur, en sociale cohesie, stelt de wetenschapper in de Volkskrant: Dementie komt eerder naar voren bij mensen die dat missen. Met een gemiddelde ziekteduur van vijf jaar na de diagnose leidt elk half jaar uitstel tot 10 procent minder mensen die met dementie leven.

**Zelfredzaamheid bemoeilijkt** Ondertussen doen we zo'n beetje alles om de zelfredzaamheid bij ouderen te bemoeilijken, zo merkt Van Dalen op. "Menselijk contact neemt af. Banken en postkantoren sluiten. Financiën, overheidszaken en sociale interactie moeten online. Nieuwe vaardigheden zijn moeilijk op hoge leeftijd snel aan te leren." De overheid verwijst hulpbehoevenden naar de bibliotheken, die ondertussen door het hele land worden gesloten. "Ouderen blijven vaak wonen in te grote, oude gezinswoningen bij gebrek aan seniorenwoningen en door het stigma op ouderdom."

## Passende voorzieningen

We kunnen ook de maatschappij beter voorbereiden, aldus Van Dalen in de Volkskrant, door het bouwen van woningen en buurten voor ouderen waar passende voorzieningen, sociale interactie en zorg makkelijker kunnen worden georganiseerd. "Dat vraagt wel dat we anders gaan denken over de ziekte en veroudering in het algemeen. Daarom moeten we nu praten over dementie."



# Recht op verpleeghuisbed, maar geen plek

De overheid mikt erop dat steeds meer ouderen thuis blijven wonen, ook als ze bijvoorbeeld last hebben van verwardheid. Alleen: in beginsel hebben ze nog recht op een plek in het verpleeghuis, constateert het FD.

In de praktijk blijkt dat niet zo te werken. Op termijn vervalt de aanspraak waarschijnlijk, maar zo ver is de politiek nog niet. Zo belanden ouderen, zorgaanbieders en zorgkantoren in een lastige situatie.

## Beleid nog geen praktijk

Dat de praktijk op het beleid vooruitloopt is om meerdere redenen problematisch, zegt de Rotterdamse gezondheidseconoom Bram Wouterse in het FD. 'Op zich is het goed dat er beleid is ingezet. Alleen hebben zorgaanbieders en -inkopers onvoldoende instrumenten om het daadwerkelijk in de praktijk te brengen.'

## Kwetsbaren vissen achter het net

Wouterse ziet in het FD twee acute risico's. Allereerst dat niet de mensen die het hardst een verpleeghuisplek nodig hebben er een krijgen, maar mensen die goed voor zichzelf kunnen opkomen of die toevallig in een regio met relatief veel aanbod wonen. Het andere probleem is dat voor mensen met een lage sociaal-economische status zonder sterk netwerk woningen gebouwd moeten worden waar ze zorg kunnen ontvangen.





► **Medicijn tegen alzheimer geeft patiënten hoop**

# ‘We staan aan het begin van een nieuw tijdperk’

Ellen van Gaalen  
Haarlem

**O**p haar 56ste overleed Edith Blocks moeder aan alzheimer, hetzelfde overkwam haar oma, de broer en zus van haar oma én haar overgrootvader aan oma's kant. Eén ding wist Block al lang: in haar familie zit de ziekte van Alzheimer en rond hun 50ste komen de eerste symptomen. „We wisten toen niet officieel dat er een genetische afwijking in de familie zit. Dat heb ik voor het eerst laten onderzoeken”, vertelt ze.

Want ja, die ziekte hield haar enorm bezig. Was dit ook haar voorland? Toen Block 42 was, besloot ze het uit te laten zoeken. De schok was groot: ze heeft inderdaad een genetische afwijking. „Ik had mezelf echt overtuigd dat er niets aan de hand zou zijn. Na de diagnose wist ik: met mij gaat hetzelfde gebeuren. En mijn man moet dat gaan opvangen. Dat is ontzettend zwaar.”

Het werd een drijfveer om te zoeken naar oplossingen. Block besloot in Engeland mee te doen aan studies van de Amerikaanse Washington University naar medicatie om alzheimer te behandelen. Ruim vier jaar lang vloog ze elke maand naar Londen voor medicatie.

## Doorbraken

In Nederland hebben naar schatting zo'n 200.000 mensen alzheimer. De groep met een genetische afwijking is behoorlijk zeldzaam; het gaat om ongeveer 1 procent van de patiënten. Tot dusver was er geen behandeling voor deze ziekte, waarbij in de hersenen ziekmakende eiwitten worden aangemaakt en ernstige dementie ontstaat.

Maar er lijken doorbraken aan te komen. In Amerika is een eerste medicijn (Lecanemab) goedgekeurd om de ziekte te behandelen. Het middel helpt de verkeerde eiwitten op te ruimen, waardoor de ziekte wordt geremd. „Het is geen wondermiddel”, haast Niels Prins, directeur van Brain Research Center, zich te zeggen. „Maar we staan wél aan het begin van een nieuw tijdperk. Het is het begin van een behandeling van alzheimer.”

Wereldwijd worden zo'n 140 medicijnen onderzocht die de ziekte kunnen bestrijden. De Europese geneesmiddelenwaakhond EMA onderzoekt nu of Lecanemab ook op de Europese markt mag komen. Er leven namelijk wel wat nadelen aan het medicijn: het is duur en kan flinke bijwerkingen veroorzaken.

Het medicijn Donanemab laat vergelijkbare resultaten zien. Tijdens een congres in Amsterdam, waar duizenden alzheimeronderzoekers bij elkaar kwamen, werd bekend dat de ziekte 60 procent langzamer gaat bij patiënten met beginnende alzheimer als ze het middel gebruiken. Bijna de

Door een genetische afwijking verloor Edith Block (52) uit Haarlem tal van familieleden aan alzheimer. Zelf heeft ze ook het alzheimer-gen, ze dacht haar pensioen niet te halen. Maar daarin kon weleens verandering komen.



helft van de deelnemers ging het eerste jaar helemaal niet achteruit. Voor toelating van het medicijn op de Amerikaanse markt is nu een aanvraag ingediend.

Voor patiënten zoals Block bete-



**Het is het begin van een behandeling van alzheimer**

– Niels Prins, directeur Brain Research Center

▲ **Edith Block, patiënt: „Nu is het niet meer voor 99,9 procent zeker dat ik aan alzheimer zal overlijden.”**

FOTO MARCO OUKHUIZEN

kent de komst van nieuwe medicijnen hernieuwde hoop. „Dat is geweldig. Nu is het niet meer voor 99,9 procent zeker dat ik aan alzheimer zal overlijden. Misschien kan ik wél aan mijn pensioen denken.”

Het eerste medicijn waarvoor ze aan onderzoek meedeed, liet overigens géén goed resultaat zien. Sinds drie jaar gebruikt ze een ander middel dat wél wat lijkt te doen. Sinds begin vorig jaar vliegt Block zelfs een keer per twee weken naar Londen om de medicijnen te krijgen.

Onderzoekers denken dat een medicijncocktail mogelijk de beste remedie zal zijn. Bij alzheimerpatiën-

ten gaan meer dingen mis in het hoofd. Door die fouten aan te pakken, hopen wetenschappers het ziekteproces te kunnen vertragen. „Nu is voor het eerst aangetoond dat je iets aan de ziekte kunt doen door één oorzaak aan te pakken. Dat is een wetenschappelijke doorbraak”, zegt ook Dinant Bekkenkamp van Alzheimer Nederland. „Maar of het aanpakken van één oorzaak voor patiënten al voldoende oplevert, moet nog blijken.”

## Bloedtesten

Ook de ontwikkelingen om betere diagnoses te kunnen stellen gaan hard. Nu moeten patiënten met geheugenklachten een punctie ondergaan om hersenvocht af te geven of een pet-scan doen. Maar wetenschappers werken hard aan bloedtesten. In Amsterdam UMC begint deze week een onderzoek, waarbij patiënten bloed laten prikken, vertelt on-



**Er is zo ontzettend veel gebeurd. Mijn moeder kon nog niets, alleen maar afwachten**

– Edith Block, alzheimerpatiënt

derzoeker Charlotte Teunissen. „Het is spectaculair dat we de diagnose via het bloed kunnen stellen. Een bloedtest is veel laagdrempeliger, kan overal worden gedaan, is minder duur en minder belastend voor een patiënt.”

Dat het hele alzheimeronderzoek in een stroomversnelling komt, doet patiënt Block goed. Als ze terugdenkt aan de afgelopen tien jaar kan ze niet geloven wat ze nu allemaal hoort. „Er is zo ontzettend veel gebeurd. Mijn moeder kon nog niets, alleen maar afwachten.”

Ook voor de toekomst van haar zoon, nu 14, is ze ontzettend opgelucht. „Tegen de tijd dat hij 50 is en symptomen kan krijgen, zal de situatie helemaal anders zijn.”

Haar zoon heeft vijftig procent kans op de genetische afwijking. „Ik heb me schuldig gevoeld dat ik hem mogelijk dat gen heb gegeven. Het is ook een van de redenen waarom we niet meer kinderen hebben.”

Voor hem én al die andere patiënten die er nog aankomen, zal ze blijven meedoen aan onderzoeken naar behandelingen. „Eerder was alzheimer een doodverklaring, nu niet meer.” Want ook met Block gaat het goed. Ook al is ze intussen de 50 gepasseerd, het jaar waarin de meeste familieleden de eerste symptomen van alzheimer kregen. „Ja, ik vergeet wel eens dingen, maar zie om me heen dat dat ook bij de leeftijd hoort. Dus ik voel me een beetje normaler, niemand weet hoe het leven loopt. Ik ook niet.”



# Twee belangrijke ontwikkelingen in medicijnonderzoek

Historische berichten! Het Alzheimermedicijn Lecanemab werd deze maand officieel toegelaten op de Amerikaanse markt. En er zijn nieuwe onderzoeksresultaten gepubliceerd over het medicijn Donanemab. Het medicijn vertraagt de gevolgen van de ziekte van Alzheimer met 35% in 18 maanden. Wat vergelijkbaar is met Lecanemab.

Beide middelen kunnen de gevolgen van de ziekte van Alzheimer vertragen. Wetenschappelijk gezien hoopvolle berichten, maar artsen twijfelen hoeveel de medicijnen betekenen voor het dagelijks leven van patiënten en hun naasten. Lees meer over deze ontwikkelingen en over eventuele toelating in Nederland.

## Amerikanen laten Alzheimermedicijn Lecanemab toe op de markt

Het nieuwe medicijn Leqembi (de merknaam van Lecanemab) tegen de ziekte van Alzheimer is goedgekeurd in Amerika. In meerdere grootschalige onderzoeken is aangetoond dat het middel de ziekte van Alzheimer iets kan vertragen. Artsen twijfelen echter over hoeveel dit betekent voor het dagelijks leven van de patiënt en hun omgeving. Ook kan het medicijn tot ernstige bijwerkingen leiden. Toelating op de Nederlandse markt is daardoor nog erg onzeker, op zijn vroegst zal dit in 2025 plaatsvinden.

Dinant Bekkenkamp, teamleider wetenschappelijk onderzoek bij Alzheimer Nederland, lichtte in januari 2023 het medicijn, het toelatingsproces, de effecten én de bijwerkingen toe bij Met het Oog op Morgen.

## Belangrijke stap voor de wetenschap

Wetenschappelijk gezien is de ontwikkeling van Lecanemab een zeer belangrijke stap in Alzheimeronderzoek. Voor het eerst is in meerdere grote onderzoeken aangetoond dat een medicijn echt kan ingrijpen op het ziekteproces van de ziekte van Alzheimer. Op dit moment zijn er alleen symptoombestrijders beschikbaar in Nederland, die de ziekteprocessen niet beïnvloeden. De resultaten van Lecanemab geven onderzoekers en farmaceuten wereldwijd hoop.

## Wat heeft de patiënt aan dit medicijn?

De onderzoeken laten na 18 maanden gebruik van het medicijn een bescheiden effect zien op cognitieve testen. De deelnemers gingen door het medicijn iets minder snel achteruit. Verschillende artsen en onderzoekers vragen zich af of de patiënten en hun omgeving dit kleine verschil zullen merken in het dagelijks leven. Daarnaast is het middel lang niet voor iedereen geschikt, de patiënten moeten relatief jong zijn en in een vroeg stadium van de ziekte zitten. De hoop is dat langduriger gebruik van Lecanemab voor grotere effecten gaat zorgen. Vervolgonderzoek van 4 jaar moet dat uitwijzen.

## Serieuze bijwerkingen

Net als ieder medicijn heeft Lecanemab ook bijwerkingen. De meeste zijn mild, zoals koortsachtige verschijnselen of hoofdpijn. Maar sommige mensen lieten ook ernstige bijwerkingen zien door het medicijn, zoals hersenbloedingen. De bijwerkingen zijn dan ook een belangrijk thema van het vervolgonderzoek.

## Niet voor 2025 in Nederland

Voor de toelating van Lecanemab in Nederland moet het eerst goedgekeurd worden door de Europese medicijnautoriteit (EMA). Naar verwachting zal producent Eisay in het voorjaar van 2023 deze aanvraag voor Lecanemab indienen. Na een eventuele goedkeuring door de EMA, volgen er nog meer procedures. Zo moet het Zorginstituut kijken naar de meerwaarde voor de patiënt en of de kosten opwegen tegen de gezondheidswinst. Ook moeten artsen richtlijnen opstellen en moeten er afspraken over de prijs komen. In Amerika lopen de kosten voor alleen het medicijn al op tot 26.500 dollar per patiënt per jaar. Door al deze processen verwacht Alzheimer Nederland Lecanemab niet voor 2025 op de Nederlandse markt.

## Resultaten nieuw Alzheimermedicijn Donanemab

Op 3 mei 2023 publiceerde farmaceut Lilly de resultaten van een nieuw groot onderzoek naar het middel 'donanemab'. Uit het onderzoek onder ruim 1700 deelnemers met beginnende ziekte van Alzheimer bleek het middel de gevolgen van de ziekte te vertragen. De resultaten van het middel volgen op een serie soortgelijke medicijnen.



Donanemab lijkt iets effectiever dan zijn voorgangers, maar laat ook vaker bijwerkingen zien, waarvan sommige zeer ernstig. Nederlandse experts zijn daarom voorzichtig in hun conclusies.

### Medicijn

Volgens het persbericht vertraagde het middel de gevolgen van de ziekte van Alzheimer met 35% gedurende het gebruik over 18 maanden. Dat is een vergelijkbaar effect als het middel Lecanemab vorig jaar september liet zien in soortgelijk onderzoek. Deze vertraging werd vastgesteld met onder andere testen van het geheugen en andere mentale vermogens.

### Effecten

Gemiddeld genomen gaan mensen met alzheimer achteruit op de cognitieve testen. Donanemab kon de achteruitgang iets vertragen. De helft van de patiënten die donanemab kreeg, ging in één jaar zelfs helemaal niet achteruit. Maar ook in de groep mensen die een nepmedicijn kregen ging niet iedereen achteruit. Een derde van deze groep bleef stabiel presteren op de cognitieve testen. Sommige experts noemen het resultaat daarom klein maar hoopgevend. Ze hopen dat het effect doorwerkt en je met bijvoorbeeld vijf jaar gebruik van het medicijn, de ziektevoortgang van de ziekte wel een jaar tot anderhalf jaar kunt vertragen.

### Nederlandse experts

In een reactie op het middel zijn Nederlandse experts zeer voorzichtig. Ze vragen zich af of dit type middelen en resultaten voldoende effectief zijn voor de patiënt. Patiënten gaan door dit type medicijnen niet vooruit, maar minder snel achteruit. Artsen vragen zich daarom af of mensen met alzheimer in de praktijk wel iets hebben aan de middelen. Ze wijzen er bijvoorbeeld op dat het nog niet bewezen is dat langdurig gebruik van het medicijn veilig is en ook niet of het vertragende effect van het medicijn wel aanhoudt.

### Bijwerkingen

Naast de werking zijn ook bijwerkingen belangrijk voordat een middel toegelaten wordt op de markt. Veel patiënten kregen bijwerkingen zoals zwellingen in het brein of kleine microbloedingen en deze lijken vaker voor te komen dan bij de eerdere middelen Aducanumab en Lecanumab. In de meeste gevallen merkten patiënten weinig van de bijwerkingen en waren deze alleen zichtbaar op hersenscans. Zo'n 1 op de 15 patiënten had echter lichte en tijdelijke klachten zoals hoofdpijn, duizeligheid of misselijkheid. Ernstige bijwerkingen kwamen echter ook voor. Ongeveer 1 op de 60 deelnemers kreeg een ernstige hersenbloeding. Drie deelnemers aan het onderzoek overleden waarschijnlijk als gevolg van de behandeling.

### Voor een kleine groep

Een publicatie over het medicijn op 17 juni 2023 liet zien dat het medicijn voor een kleine groep is. Van de ruim 8.600 mensen met alzheimer die wilden deelnemen, mocht slechts 21% daadwerkelijk deelnemen. Veel mensen hadden bijvoorbeeld al een te gevorderd stadium, andere ziekten die deelname te gevaarlijk maakten, of ze bleken toch geen of weinig alzheimerewitten te hebben, waardoor het medicijn helemaal niet zou werken. Vaak willen gemiddeld jongeren en gezondere patiënten meedoen aan wetenschappelijk medicijnonderzoek. Experts denken daarom dat nog geen 10% van de mensen met de ziekte van Alzheimer in aanmerking komen voor behandeling, mocht het medicijn in Nederland op de markt komen.

### Positieve trend in alzheimeronderzoek

Ondanks alle bezwaren maken de resultaten van donanemab en eerder ook Lecanemab en Aducanumab deel uit van een positieve trend in het alzheimeronderzoek. Het lijkt onderzoekers te lukken om invloed uit te oefenen op het ziekteproces van de ziekte van Alzheimer. Alzheimer Nederland vindt deze trend hoopvol, maar het blijven vooral wetenschappelijke doorbraken. Voor de patiënten en hun naasten is er nog een lange weg te gaan in het stoppen en uiteindelijk genezen van de ziekte van Alzheimer. Daarnaast zijn er nog veel andere vormen van dementie waar dit medicijn niks voor kan betekenen.





# Campagne Herken jij dementie?

Samen dementievriendelijk lanceerde de landelijke campagne 'Herken jij dementie?' Het doel van de campagne was de bewustwording te vergroten voor het groeiende aantal mensen met dementie, waarbij het merendeel thuis woont en deel uitmaakt van de maatschappij. Met een beetje hulp van de samenleving kunnen mensen met dementie langer meedoen en voelen mantelzorgers zich meer ondersteund. Het helpt daarom als mensen de verschillende signalen van dementie kunnen herkennen en vervolgens weten hoe om te gaan met iemand met dementie.

Tijdens deze campagneperiode zette het landelijke bureau diverse communicatiemiddelen in. Nieuw is dat je een radiocommercial hoort. Hierin worden een aantal signalen benoemd én wat je vervolgens kunt doen om te helpen.

## Hoe reageer jij?

Willem staat bij de bakker en weet zijn pincode niet meer. Je zegt:

A: "Meneer, lukt het betalen niet? Is ook lastig hoor."

B: "Ach, geef uw pasje maar even, dan doe ik het wel voor u."

C: Kijk de man vriendelijk aan en zeg: "Kan ik u helpen met betalen?"

De meeste mensen willen best helpen, maar weten niet hoe. Daar helpen we graag bij door middel van deze campagne van Samen dementievriendelijk. Heb jij de online training op [www.samendementievriendelijk.nl](http://www.samendementievriendelijk.nl) al gedaan?



Delftse ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers van mensen met dementie of beginnende geheugenproblematiek.

[www.alzheimerdwo.nl](http://www.alzheimerdwo.nl)  
[www.dementiewijzerdelft.nl](http://www.dementiewijzerdelft.nl)



# De mantelzorger als verpleegkundige

Verwanten krijgen in de zorg voor naasten een steeds grotere rol. In het Amsterdam UMC werken mantelzorgers mee in de dagelijkse zorg. Het UMC in Maastricht liet een bloeiende academie voor mantelzorgers ontstaan. Het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde gaat na hoe groot de rol van verwanten kan worden

In het publieke debat is veel aandacht voor de belasting van mantelzorgers. Die is vaak hoog. Zeker bij langdurige zorg is de reflex van professionals om de zorg 'over te nemen' begrijpelijk, aldus het NTVG: vaak loopt de spilzorger op zijn of haar laatste benen.

## Niet overspannen

In Amsterdam en Maastricht zien ze dat de werkwijze daar juist leidt tot minder belasting, doordat mantelzorgers geïnformeerd en getraind worden, en voortdurend betrokken zijn. Er werd niet waargenomen dat mensen overspannen raakten. 'Dat is natuurlijk wel iets wat op het vizier van professionals moet blijven. De aanloop naar een opname kan soms al heel belastend zijn. En een slecht bericht na de operatie ook.'

## Goede impact

De belasting van mantelzorgers is volgens het NTVG een belangrijk aandachtspunt in een trend die vaak negatief becommentarieerd wordt. Mantelzorgers worden dan als 'prothese van de verzorgingsstaat' gezien. De praktijk is anders. 'We weten nu dat de aanwezigheid van mantelzorgers een goede impact heeft op het welzijn van patiënten.' In onderzoek werd eigenlijk geen enkel negatief effect gevonden. 'Tegenwoordig vinden we het zelfs zielig als we een patiënt zonder vaak beschikbare mantelzorger hebben. Omdat juist diens dagelijkse betrokkenheid zo goed werkt.'



QR code DWO website

# Kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven

Gezondheidszorg voor de groeiende groep kwetsbare ouderen gaat nog te vaak over behandelen en genezen. Vaker is een gesprek over het levenseinde meer op zijn plaats. Dat stelt Hanneke Westerink-Bos (verpleegkundig specialist ouderengeneeskunde bij Zorgspectrum) in NRC in een stuk dat zij schreef met medewerking van van palliatief expert Sander de Hosson (Carend).

Als verpleegkundig specialist in verpleeghuizen voert Westerink-Bos zeer regelmatig zogenoemde ACP-gesprekken: advanced care planning. "Dit is een serie goede gesprekken tussen de patiënt, een naaste en een zorgprofessional over kwaliteit van leven, behandelwensen en grenzen. En ook over de dood."

## Wetenschappelijk onderbouwd

Als ouderen eenmaal in een verpleeghuis wonen, dan leven ze gemiddeld nog ruim twee jaar. Voor het bieden van passende zorg is het tijdig voeren van een ACP-gesprek daarom noodzakelijk, aldus de verpleegkundig specialist ouderengeneeskunde in NRC. De gesprekstechnieken die gebruikt worden zijn wetenschappelijk goed onderbouwd. Onderzoek laat zien dat advanced care planning op meerdere manieren bijdraagt aan de kwaliteit van zorg en het leven.

## Continu en dynamisch proces

ACP is volgens Westerink-Bos een continu en dynamisch proces. Bij veel kwetsbare ouderen zien we een langere periode van achteruitgang. Een kleine verandering in de gezondheid kan grote impact hebben op de zorgbehoefte. Met ACP-gesprekken anticipeert de zorgverlener met de patiënt en het netwerk daar omheen op deze ontregelingen.

## Grenzen behandeling respecteren

Vanuit professionele en persoonlijke ervaring wil Westerink-Bos in NRC een lans breken voor een dergelijk goed gesprek. "Zorgverleners willen genezen, behandelen, actie. Maar ze bewijzen kwetsbare ouderen en hun naasten een grotere dienst als ze de grenzen van behandeling tijdig respecteren. Dat vergt naast de kunde van het vak ook de kunst. Zorgverleners zijn het aan hun stand verplicht. Die kunst gaat namelijk over kwaliteit van zorg, en leven, en sterven."

de onvergetelijke  
**Kookclub**

# Kookt u mee?



# Alzheimercafé Westland



## Niet plus gevoel

We nodigen u uit op:

# 18 september 2023

Het onderwerp is deze avond het niet plus gevoel.  
Er klopt iets niet in het gedrag van uw naaste maar u kan  
de vinger er niet opleggen.

Een huisarts komt als deskundige aan de tafel.

Van harte welkom

Hof van Heden  
Dijkweg 20 te Naaldwijk

Voor meer informatie:  
[k.donker-noordam@alzheimerwilligers.nl](mailto:k.donker-noordam@alzheimerwilligers.nl)  
telefoon nr: 06 12864010

aanmelden is niet nodig  
Inloop vanaf 19:00 uur  
Programma 19:30 uur  
Einde programma 21:00 uur

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

**De onvergetelijke kookclub**  
**Elke 3e donderdag van de maand**

Van 17.00 - 20.30 uur  
Ezelsveldlaan 276 te Delft  
Vooraf aanmelden via de mail:  
[ocdockvandelft@pietervanforeest.nl](mailto:ocdockvandelft@pietervanforeest.nl)  
of een telefoontje naar: 015 - 51 58 100  
€ 7,50 per persoon incl. drie-gangen-diner, een drankje en koffie/thee

**Maximaal 10 koppels**

**Alzheimer Trefpunt Pijnacker - Nootdorp**

Locatie Pijnacker: Swop Keijzershof  
Floralaan 102  
2643 HD Pijnacker  
Locatie Nootdorp: Huis van Rie  
Kon. Wilhelminastraat 5  
2631 CW Nootdorp  
Elke tweede maandag van de maand, behalve juli en augustus.  
Inloop vanaf 19.00 uur,  
programma 19.30 – 21.00 uur.  
Info: 06 – 20 14 46 10

**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  
Onder het motto van "het Alzheimer café komt naar u toe" organiseert de afdeling Lansingerland een rondreizend cafe:  
Bergschenhoek: "Ontmoet!", Wilhelminastraat 1a.  
Bleiswijk: "De Leeuwerik", Leeuwerikstraat 2.  
Berkel en Rodenrijs: "Oudelandsehof",  
Oudelandselaan 226.  
Voor meer informatie: Welzijn Lansingerland, 010-522 55 45 en [mantelzorg@welzijnlansingerland.nl](mailto:mantelzorg@welzijnlansingerland.nl)

**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 Delft**

Locatie: Bibliotheek OPEN  
Vesteplein 100  
2611 WG Delft  
Elke tweede maandag van de maand, behalve juli en augustus.  
inloop vanaf 19.00 uur, programma 19.30 – 21.00 uur.  
Info: 06 - 41 86 06 77

**Alzheimer Delft - Westland - Oostland**

[www.alzheimerdwo.nl](http://www.alzheimerdwo.nl)  
<https://www.alzheimer-nederland.nl/regios/dwo>  
06 - 30 59 46 95  
[dwo@alzheimervrijwilligers.nl](mailto:dwo@alzheimervrijwilligers.nl)