



Stichting Dr. Sjeng Tans

Jaarverslag 2016

PERSONELE ZAKEN

Het bestuur was in 2016 als volgt samengesteld:

Prof. dr. Frans Verhey, Voorzitter

Nic Hamers, Vice-voorzitter

Dhr. A. Leysner, secretaris

Het bestuur wordt ondersteund door:

Dr. Marjolein de Vugt, Hoofd Alzheimer Centrum Limburg

Els Ketelslegers, Secretariaat/ondersteunend team

Zij vormen tezamen met het bestuur de stuurgroep.

ACTIVITEITEN 2016

Dialogen rond Dementie

Alzheimer Centrum Limburg organiseert jaarlijks een viertal Dialogen rond Dementie

- 31 Maart 2016: Dementievriendelijk samenleven. Verhalen uit de praktijk
- 20 Juni 2016: Innovatieve woonvormen en dementie
- 6 sep 2016: Stand van zaken dementie onderzoek. Nu en in de toekomst.
- 23 november 2016: Down syndroom en dementie

Campagne Limburg helpt. Geef om Alzheimer.

In de Jubileum campagne werd er stilgestaan bij het gegeven dat de geheugenpoli van het MUMC 30 jaar geleden werd opgericht, als eerste in Nederland. En 15 jaar geleden werd het Alzheimer Centrum Limburg, eveneens als eerste, officieel erkend.

Op 21 september jl. - op Wereld Alzheimer Dag - werd de inzamelingsactie afgesloten met een live tv-uitzending vanuit de ECI Cultuurfabriek in Roermond. De opbrengst wordt gebruikt door Alzheimeronderzoekfonds Limburg. Het doel hiermee is onderzoek naar preventie een een betere begeleiding van dementiepatiënten en hun familie.

Jubileumsymposium Alzheimer Centrum Limburg

In april vond er ter gelegenheid van het jubileum van het Alzheimer Centrum Limburg een symposium georganiseerd in het koetshuis van Kasteel Rijckholt. Het werd een interessant en stimulerend symposium. In de ochtend presenteerde een aantal jonge onderzoekers hun bevindingen, waardoor een mooi overzicht werd gegeven over waar het Alzheimer Centrum zich mee bezig houdt. In de middag werd ingegaan op de belangrijkste ontwikkelingen op het gebied van dementie onderzoek van diagnostiek tot mantelzorg. Anne-Mei The werd als gastspreker uitgenodigd om haar visie te geven op de sociale benadering van dementie.

Senior Friendly Community

Binnen het gezondheidsbevorderingsprogramma euPrevent wordt door meerdere samenwerkende gezondheidsinstellingen in de Euregio Maas-Rijn (EMR) getracht de levenskwaliteit van burgers in de EMR te verbeteren door middel van het 'Senior Friendly Communities' project. Men zet zich binnen dit programma in voor het tot stand brengen van een seniorenvriendelijke gemeente met een focus op zorg-, verzorger- en inclusievriendelijkheid. Hierbij is er speciale aandacht voor depressie en dementie bij ouderen.

Er zijn dertig gemeenten uit België, Duitsland en Nederland (Euregio Maas-Rijn) geselecteerd om aan dit programma deel te nemen. Er zal per gemeente een behoeftenanalyse worden uitgevoerd om te bekijken op welke domeinen verbetering nagestreefd kan worden. Vervolgens kunnen de gemeenten activiteiten en producten kiezen waarmee zij aan de slag zullen gaan om een seniorenvriendelijke gemeente te realiseren.

Met het oog op een seniorenvriendelijke gemeente met betrekking tot dementie kunnen er vanuit Alzheimer Centrum Limburg ook een aantal producten aangeboden worden.

Deze producten zijn voortgekomen uit wetenschappelijk onderzoek en gericht op eHealth. Bijvoorbeeld het programma Partner in Balans, een online ondersteuningsmethode gericht op partners van mensen met dementie. Deelnemers kiezen een aantal voor hen belangrijke thema's uit en gaan daar 8 weken mee aan de slag. Ze worden hierin ondersteund door een persoonlijke coach, die hen helpt om aan persoonlijke doelen te werken. Of het programma Inlife, dat net als Partner in Balans gericht is op het ondersteunen van mantelzorgers van mensen met dementie, maar waarbij het delen van de zorg met het netwerk voorop staat. Mantelzorgers vinden het vaak lastig om anderen om hulp te vragen. Inlife maakt het makkelijker om hulp te vragen en om vanuit het netwerk ondersteuning en hulp aan te bieden.

MijnBreincoach project

Recent onderzoek heeft aangetoond dat 1 op de 3 gevallen van dementie mogelijk voorkomen had kunnen worden. Wat veel mensen niet weten is dat een gezonde leefstijl hierbij een belangrijke rol speelt. Bepaalde soorten leefstijl en aandoeningen die met leefstijl te maken hebben kunnen leiden tot een grote kans op het krijgen van dementie. U kunt hierbij denken aan roken, suikerziekte en hoge bloeddruk. Daarnaast zijn er een aantal leefstijlkenmerken die juist beschermend zijn en dus goed voor de hersengezondheid, zoals gezonde voeding, voldoende bewegen en het leren van nieuwe vaardigheden.

Alzheimer Centrum Limburg heeft een eenvoudige test ontwikkeld, waarmee iedereen zijn of haar eigen hersengezondheid kan meten. Deze test wordt gebruikt voor de ontwikkeling van een app: MijnBreincoach. Deze app laat zien op welke punten de hersengezondheid te verbeteren is en de kans op dementie verlaagd kan worden.

MijnBreincoach zal praktisch leefstijladvies geven en helpen bij het bereiken van een betere gezondheid van de hersenen. Bovendien vermindert het ook de kans op het krijgen van suikerziekte, overgewicht en hart- en vaat ziekten.

Naast het ontwikkelen van de app, zal in het MijnBreincoach project ook een campagne worden gestart om mensen in Limburg meer bewust te maken van hun eigen hersengezondheid en de mogelijkheden tot preventie van dementie. Het succes van de campagne en de bruikbaarheid van de MijnBreincoach app zullen wij uittesten in een steekproef uit de Limburgse bevolking. Via de website van Alzheimer Centrum Limburg kan men volgen hoe het project verloopt en hoe men hieraan kan gaan deelnemen. Het project wordt financieel mede mogelijk gemaakt door de Provincie Limburg en verder gesteund door de GGD Zuid- Limburg en Alzheimer Nederland. Daarnaast zal een deel van de opbrengsten van de 'Limburg helpt onvergetelijk' campagne voor dit project gebruikt worden.

INTERDEM Academy

Vanuit het Alzheimer Centrum Limburg is er in 2014 het initiatief ontstaan om een voedingsbodem te creëren voor de doorstroming van jong Europees onderzoekstalent naar senior posities – de INTERDEM Academy. Momenteel bestaat dit netwerk uit 142 junior dementiewetenschappers afkomstig uit 17 landen.

Allereerst organiseert het Alzheimer Centrum Limburg zogenaamde Masterclasses en Summer Schools; dit zijn intensieve, internationale cursussen van 1-5 dagen waarbij een enthousiaste groep jonge, Europese wetenschappers samenkomt om voor het werkveld

relevante lezingen van senior onderzoekers bij te wonen, in groepsverband opdrachten uit te voeren, en zorginstellingen te bezoeken.

Ten tweede kent de INTERDEM Academy twee maal per jaar zogenaamde Fellowships toe: een reisbeurs waarmee een INTERDEM Academy wetenschapper gedurende 3-6 maanden een kijkje in de keuken kan nemen bij een ander INTERDEM instituut om zijn of haar onderzoekskennis te kunnen uitbreiden.

INDUCT

Het Alzheimer Centrum Limburg heeft recentelijk in een samenwerkingsverband bestaande uit onder andere Alzheimer Europe, de World Health Organization, verschillende onderzoeks-instituten en technologiebedrijven een grote subsidie binnengehaald voor INDUCT: Interdisciplinair Netwerk voor Dementie en Technologie. Gedurende 3 jaar zullen er 15 junior wetenschappers door het Alzheimer Centrum Limburg opgeleid worden tot de toekomstige leiders op het gebied van technologie en dementiezorg. Hierbij zullen de krachten van INTERDEM Academy en INDUCT gebundeld zullen worden ter stimulering van de carrièreontwikkeling van jonge dementie-onderzoekers in Europa.

INDUCT Winter School

In september 2016 zijn 15 jonge onderzoekers begonnen aan een promotie onderzoek binnen een Europees netwerk op het gebied van dementie en technologie, het Interdisciplinary Network Using Current Technology in Dementia (INDUCT). INDUCT is een multidisciplinair, intersectoraal, educatief onderzoeksnetwerk om op Europees niveau technologie en zorg te verbeteren voor personen met dementie. INDUCT wordt gefundeerd door de EU.

In de tweede week van januari reisden de 15 jonge onderzoekers naar Maastricht om deel te nemen aan de eerste van vijf INDUCT Schools. Gedurende een week werden er in de INDUCT School presentaties en interactieve workshops gehouden door diverse deskundigen op dit gebied, waaronder ook mensen met dementie en hun mantelzorgers afkomstig uit verschillende landen in Europa. Ook waren belangrijke organisaties, zoals Alzheimer Europe, Alzheimer's Disease International, en de World Health Organization vertegenwoordigd. De jonge onderzoekers gingen in gesprek met technologiebedrijven en gerenommeerde onderzoekers. Het was een stimulerende en productieve week, met een mooie internationale samenwerking.

Dementieplatform Zuid

In 2012 is er een subsidie van € 7.000 van Lundbeck BV ontvangen tbv het project 'Dementieplatform Zuid'. Hiervan was er nog een batig saldo van € 5.347,50.

De leden van het platform zijn in 2016 aangeschreven aangezien er al enige tijd geen bijeenkomsten meer zijn georganiseerd. Er werd voorgesteld het platform te ontbinden en het resterende bedrag in het dr. Sjeng Tansfonds te laten ten behoeve van algemene maatschappelijke activiteiten in Limburg op het gebied van dementie. De meerderheid van de leden heeft gereageerd en is hiermee akkoord gegaan.

INLIFE Study

Door de intensiteit van de zorg en door het taboe op dementie lopen mensen met dementie en hun mantelzorgers een groot risico om in een sociaal isolement terecht te komen. Wanneer mantelzorgers in een (dreigend) sociaal isolement verkeren, lopen zij ook zelf een groot risico op fysieke (cardiovasculaire ziekten) en mentale gezondheidsproblemen (depressiviteit). Nu dreigen ouderen bovendien de aansluiting te missen als het gaat om alternatieve vormen van contact, zoals via sociale media. Internet en sociale media zoals Facebook worden steeds belangrijker. Dergelijke toepassingen houden onvoldoende rekening met de behoeften van ouderen. Zo neemt de kans op een sociaal isolement toe. INLIFE is een initiatief om iets aan dit probleem te doen.

Het doel van het onderzoek is een gebruiksvriendelijke ‘virtuele’ sociale omgeving te creëren die mensen met dementie en hun mantelzorgers ondersteunt en die familieleden, vrienden en mensen uit de buurt bij elkaar brengt op één persoonlijke website.

Het onderhoud en de implementatie van de website www.inlife-project.eu zullen gedekt worden vanuit het dr. Sjeng Tansfonds.

Partner in Balans

Het programma ‘Partner in Balans’ is erop gericht om de partners van mensen met MCI (milde geheugenproblemen) en lichte dementie de balans te houden tussen het zorgen voor hun partner en het behouden van hun eigen leven. Dit wordt bewerkstelligd door partners te laten inzien wat hun draagkracht en draaglast is, zodat ze beter in balans kunnen blijven, zichzelf preventief kunnen versterken en overbelasting kunnen voorkomen. Het programma is een zelfmanagementprogramma. Partners van mensen met MCI leren als deelnemer ongewenste situaties te herkennen, belemmeringen te identificeren en oplossingen te vinden. Dit heeft als doel dat partners beter met de situatie om kunnen gaan en zich kunnen aanpassen aan hun nieuwe rol als mantelzorger. Met het oog op het komende tekort in de beroepsbevolking wordt het programma aangeboden via internet, zodat ondanks de vermindering in personeel, toch aan de verhoogde zorgvraag tegemoet wordt gekomen. De jaarlijkse bijdrage voor de website www.partnerinbalans.nl wordt gedekt vanuit het dr. Sjeng Tansfonds

Stichting Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd

Om de zorg voor jonge mensen met dementie te verbeteren, is het initiatief genomen om zorgvoorzieningen die zorg bieden aan deze doelgroep bijeen te brengen en te laten samenwerken. Dit heeft geleid tot het opstellen van zorgprogramma’s, wetenschappelijk onderzoek en kennisdeling. Tevens zijn goede resultaten behaald op het terrein van bekostiging van de zorg.

Om zich beter te positioneren ten opzichte van overheden, ziektekostenverzekeraars en overige relevante organisaties is in 2013 besloten tot de oprichting van een stichting. Het Kenniscentrum werkt nauw samen met de Alzheimercentra in Nijmegen, Rotterdam, Amsterdam, Maastricht en Groningen.

De jaarlijkse bijdrage voor deelname aan dit Kenniscentrum wordt betaald vanuit het dr. Sjeng Tansfonds.

PRODUCTEN

Aantal bestelde producten in 2016:

- DVD 'Gebroken Vlinder': 3
- DVD 'Mijn opa raakt de weg kwijt': 4
- CD-ROM 'Als ik in de war ben dan ben ik er eventjes niet': 3
- Boek 'Dementie op jonge leeftijd; bijzondere zorg voor een bijzondere doelgroep': 24
- Boek 'Dementie op jonge leeftijd': 1
- Waaier 'Partner in balans': 13
- Boek 'Compassie': 101

FINANCIEEL OVERZICHT

Zie bijlage 1

ACTIVITEITEN 2017

- *INDUCT (Interdisciplinary Network for Dementia Using Current Technology)*

Gefinancierd door Horizon 2020. INDUCT heeft als doel een multidisciplinair, intersectoraal educatief onderzoeksnetwerk voor Europa te ontwikkelen om technologie en zorg voor mensen met dementie te verbeteren en aan te tonen hoe technologie de levensomstandigheden kan verbeteren. Hiervoor zullen 15 onderzoekers in 8 landen worden getraind. Vanuit ACL nemen er 2 onderzoekers deel aan dit programma. Halfjaarlijks wordt er een Winter/Summerschool georganiseerd.

- *MijnBreincoach project*

Dit project zal in 2017 verder worden gezet.

- *E-Health activiteiten*

Het onderhoud en de implementatie van de websites zullen gedekt worden vanuit het dr. Sjeng Tansfonds.

- *Senior Friendly Communities EU Prevent*

De projectactiviteiten zijn geconcentreerd rond drie grote actiegebieden: sociale inclusie, mantelzorg en preventie van zorgafhankelijkheid (zorgpreventie). In totaal zullen per land 10 gemeenten als projectpartners worden geselecteerd. Het project bestaat uit drie fases. Fase 1 omvat de selectie van gemeenten en de uitvoering van een behoefteanalyse in deze gemeenten. In fase 2 zullen activiteiten worden geselecteerd en vervolgens worden uitgevoerd. In fase 3 zal de leadpartner een evaluatie van iedere deelnemende gemeente uitvoeren. Deze evaluatie vormt de basis voor een op te stellen zgn. duurzaamheidsplan voor iedere gemeente en daarnaast voor de EMR als geheel. Naast dit concrete aanbod aan activiteiten zullen grensoverschrijdende publiciteitscampagnes worden gehouden. Het door de stichting euPrevent EMR geleide netwerk maakt het mogelijk dat euregionale kennisuitwisseling plaatsvindt. Om het doel te bereiken zullen twee maatregelen worden genomen: 1. Zo veel mogelijk al bestaande activiteiten zullen voor alle betrokken landen toegankelijk worden gemaakt (in de drie landstalen), zodat deze in de gehele EMR doelgericht ingezet worden. 2. In de gehele EMR zullen uniforme (wetenschappelijk begeleide) assessments, evaluaties, gegevensinventarisaties en publiciteitscampagnes plaatsvinden. Door alle krachten te bundelen krijgen de regio's en deelnemende gemeenten in de EMR toegang tot een omvangrijk repertoire aan activiteiten en ervaringen.

- *Cliëntpanel*

Binnen het Alzheimer Centrum Limburg is men bezig met het opstarten van een cliëntpanel. Het is de bedoeling dat dit cliëntpanel met de onderzoekers meedenkt over nieuwe onderzoeksvragen, de uitvoering van onderzoek en de betekenis ervan voor de patiënt/mantelzorger/familie/maatschappij.

- *Jong adopteert Oud*

In dit project wil het Alzheimer Centrum Limburg basisschoolkinderen in contact brengen met dementerende ouderen die in een zorgcentrum of verpleeghuis verblijven. Actief burgerschap en solidariteit tussen generaties is de rode draad.

Met het adoptieproject wordt getracht het taboe rondom dementie te doorbreken, kinderen te leren de wereld van de dementerende medemens te begrijpen, het welbevinden van de mensen met dementie te verbeteren

- *Dialogen rond Dementie*

Ook in 2017 zullen er weer 4 bijeenkomsten worden georganiseerd.