



Alzheimer
Centrum Limburg
bestaat 25 jaar

www.alzheimercentrumlimburg.nl

Onze verhalen



- 6 Frans Verhey en Marjolein de Vugt
- 10 Beppie Kraft
- 16 Sebastian Köhler en Kay Deckers
- 20 Roos Roberts en Irene Heger
- 30 Pieter Jelle Visser, Inez Ramakers en Willemijn Jansen
- 34 Willemijn Jansen



- 40 Marjolein de Vugt en Sara Bartels
- 44 Sara Bartels en Fania Dassen
- 52 Albert Leentjens en Dymphie in de Braek
- 56 Inez Ramakers en Marit Stolte
- 64 Sonja en Paul Bouten
- 68 Loes van de Voort
- 74 Niels Janssen



- 76 Marianne Smitsmans en Lizzy Boots
- 82 Yoke Kerkhofs
- 84 Ron Handels
- 88 Anita Rousch
- 90 Ron Mengelers



Onze mooiste herinneringen
14, 38

Onze milestones
28, 80

Onze jubileumevents
24, 48, 60, 86, 98, 104

Onze collega's aan het woord
12, 26, 36, 50, 62, 70, 78, 92, 102

Onze partners aan het woord
23, 47, 59, 67

Ons team
54

Onze hoogleraren
72

Onze cijfers
94

Onze samenwerkingen in de regio
96, 98



Zóveel warmte

Met dit jubileummagazine ronden we een heel bijzonder jaar af. Een jaar van bezinning. Wat hebben we de afgelopen 25 jaar allemaal bereikt?



Deze terugblik op 25 jaar Alzheimer Centrum Limburg maakt me trots. Trots op de ontwikkelingen die we in gang hebben gezet, in binnen- en buitenland. Maar nóg trotser op onze ontzettend mooie club collega's. En op het feit dat ze zich zo verbonden voelen met mensen met dementie en hun naasten.

Zo vanzelfsprekend is dat niet. Zo'n 25 jaar geleden stond je als onderzoeker toch wat meer op afstand. Terwijl we nu bewust kiezen voor duurzame relaties met de mensen waar we ons onderzoek voor doen. We gaan allemaal wel eens naar een Alzheimercafé, praten met ons cliëntpanel of ontmoeten mensen op de geheugenpoli. Bij alles wat we ontwikkelen, betrekken we de mensen die straks profijt moeten hebben van zo'n nieuwe innovatie.

Dat gevoel van verbondenheid kwam het sterkst naar voren tijdens ons jubileumdiner op 9 maart. Op die avond wilden we de mensen die meewerken aan onze onderzoeken graag een keer in de watten leggen. Heel veel collega's hebben zich ingezet om er een prachtige avond van te maken. Dat is zeker gelukt. Ze kwamen allemaal terug met enthousiaste verhalen.

En er waren meer van dit soort mooie momenten. We organiseerden bijvoorbeeld ook een muzikale avond om al onze samenwerkingspartners te bedanken. En we gingen met een high tea naar een zorgcentrum. Daarnaast zetten collega's zich op allerlei manieren in om geld in te zamelen voor onderzoek. Ze renden marathons, maakten knuffelkussens en gaven fitnesslessen. Allemaal in hun vrije tijd. Onbetaald. En met heel veel liefde.

Niet alleen onze eigen medewerkers vervullen hun ambassadeursrol met glans. Dit jaar werd maar weer eens duidelijk hoe groot ons netwerk is. Hoeveel mensen zich verbonden voelen met ons. Professionals, maar ook heel veel mensen met dementie en hun naasten. Het voelt fantastisch als je een zaal vol ambassadeurs mag toespreken.

Dit jaar heb ik meer dan ooit gevoeld hoe dicht we bij de mensen staan waar we het allemaal voor doen. Hoe veel we al voor deze mensen hebben bereikt. Maar ook: hoe veel er nog gedaan moet worden. Enige bescheidenheid is dus op z'n plaats.

Tegelijk zie ik om me heen een enorme drive om door te gaan. Om keihard te werken aan nieuwe innovaties die het verschil maken in de levens van al die mensen die zo dicht bij ons staan.

Marjolein de Vugt
Directeur Alzheimer Centrum Limburg

“We hebben veel bereikt, maar ook geleerd dat het menselijk brein ongeloofelijk ingewikkeld is”

Frans Verhey was bij de oprichting 25 jaar geleden de eerste directeur van het Alzheimer Centrum Limburg. Eén van zijn eerste promovendi was Marjolein de Vugt, die hem later opvolgde bij het eerste Alzheimercentrum in Nederland. Samen kijken ze terug op een kwart eeuw pionieren en vooruit naar de toekomst.

Blijft boeiend

Officieel is hij al drie jaar met pensioen, maar Frans is nog af en toe te vinden in het Alzheimer Centrum Limburg, gevestigd naast het Maastricht UMC+. “Niet om me nog te bemoeien met van alles”, zegt hij als hij aanschuift in de werkkamer van Marjolein voor het interview. “Maar ik ben nog bij verschillende projecten betrokken en begeleid nog altijd één promovendus. Dat blijft boeiend, ik doe dat graag. Als zij haar proefschrift verdedigd heeft, staat de teller op 82. Dan is het mooi geweest.”

Niet echt een idee

Daardoor maakt de geboren Maastrichte- naar als hoogleraar het zilveren jubileum van



“

De maatschappij gaat beter om met dementie.

FRANS

het Alzheimer Centrum Limburg (ACL) mee. Natuurlijk herinnert hij zich nog de start in 2000. “Ik was zenuwarts in het Academisch Ziekenhuis Maastricht, zeg maar een combinatie van psychiater en neuroloog. Ik zag steeds meer mensen in mijn spreekkamer met vergeetachtigheid, gedragsverandering, depressiviteit.

Toen kreeg ook de ziekte van Alzheimer steeds meer aandacht. Maar huisartsen wisten niet wat ze ermee aan moesten, ze stuurden mensen door naar het ziekenhuis. En wij hadden ook nog niet echt een idee. Er waren geen richtlijnen of protocollen, geen behandelingen, een diagnose was lastig te stellen. Als het te erg werd, dan werden mensen opgenomen in een verpleeghuis.”

Integrale aanpak

In Maastricht maakte toen al integrale aanpak school: patiëntenzorg én onderzoek naar de oorzaken en achtergronden van dementie. Precies wat Alzheimer Nederland voor ogen stond.



Frans: "Wij kregen van Alzheimer Nederland de vraag of we het eerste Alzheimercentrum van Nederland wilden worden. Natuurlijk was het antwoord 'ja', want we wáren dat al. De officiële status betekende extra middelen voor onderzoek en het aantrekken van onderzoekers. We zijn gestart met een heel klein team, ik meen vijf mensen. De jaren zijn omgevlogen. Ik ben inmiddels met pensioen, maar zal de ontwikkelingen op de voet blijven volgen."

Meer dan een ziekte

Marjolein glimlacht. Ze moet het nog zien of haar vroegere mentor, promotor, baas en collega 'zijn' instituut helemaal kan loslaten. "Hoe dan ook", zegt ze, "in 25 jaar hebben we hier samen wel wat neergezet. Een organisatie met ruim 70 medewerkers, vijf hoogleraren, toonaangevend in Nederland en in Europa op diverse aandachtsgebieden. Meer dan honderd promoties hebben we hier gevierd, met name op het gebied van preventie, diagnostiek, voorspellen en sociale innovaties. Dementie is veel meer dan een ziekte. Het gaat niet alleen om de zoektocht naar medicijnen en behandelingen. Wij focussen ook op het omgaan met dementie, de impact op familie en maatschappij, op het voorkomen of uitstellen van ziekteverschijnselen. En daarin hebben we echt grote stappen gezet."

Geen wondermiddel

Frans Verhey voelt de vraag al aankomen. "Nee, wij zijn bij het ACL niet op zoek naar de heilige graal van hét wondermiddel tegen Alzheimer, tegen dementie. Ik denk ook niet dat de wetenschap dat ooit gaat vinden. We begrijpen wel steeds beter waarom het zo ingewikkeld is om dat te krijgen. Wel zullen er op termijn betere therapieën komen,



zullen bepaalde vormen van dementie misschien verzacht of uitgesteld kunnen worden. Maar ik ben daarin geen optimist. Neem een hoopvol medicijn dat onlangs de pers haalde. Een immuuntherapie waarmee de kenmerkende eiwitafzetting in de hersenen van Alzheimerpatiënten verdwijnt. Wat blijkt? Met de plak verdwijnen de symptomen zoals vergeetachtigheid niet of nauwelijks. Integendeel, de patiënten gaan nagenoeg net zo snel achteruit als de mensen die het geneesmiddel niet krijgen."

Begrijpen en data

Is dat erg? Frans: "Natuurlijk zou een geneesmiddel fantastisch zijn, maar wij proberen vooral de oorzaken te achterhalen van de ziekte van Alzheimer en andere aandoeningen die dementie ver-

oorzaken, zoals Parkinson. Daarvoor kijken we in de hersenen en analyseren we enorme hoeveelheden data. De snelle ontwikkelingen met AI zijn daarbij uiteraard welkom. We doen tests met patiënten, praten met hen, volgen hen over een periode van vele jaren. We proberen verbanden te leggen met leefstijl, genetische factoren, economische omstandigheden, milieuvervuiling, stress. We onderzoeken waarom de ene mens geen Alzheimer ontwikkelt en de andere wel, jong of oud. Het is zo complex en ingewikkeld. Onze bevindingen delen we uiteraard met de artsen en onderzoekers die behandelingen willen ontwikkelen en uiteraard ook met de vijf andere Alzheimercentra in Nederland waarmee we nauw samenwerken, net zoals met vele andere uni's en instituten in Europa en elders in de wereld."

Eerder behandelen

Daarnaast is diagnostiek een belangrijk speerpunt in Maastricht. Marjolein: "Hoe eerder je Alzheimer ontdekt, hoe eerder je kunt starten met behandelen. Er mag dan geen medicijn zijn, uit onze onderzoeken is wel gebleken dat je symptomen als dementie vaak kunt uitstellen. Door gezond te leven en actief te blijven, zowel lichamelijk als geestelijk. Blijf in contact met je omgeving, doe activiteiten die je uitdagen, lees, luister muziek, doe méé. We zoeken verbanden met andere ziektes zoals hart- en vaat-aandoeningen of overgewicht. Preventie is prioriteit één. Ook hebben we aangetoond dat dementie niet meteen het einde van alles betekent. Met de juiste begeleiding van de mensen met dementie, hun mantelzorgers én de maatschappij kunnen mensen met dementie vaak nog vele jaren thuis blijven wonen. Dat is essentieel, want alleen in Nederland leven ruim 300.000 mensen met

“

Onze focus ligt op preventie, vroegdiagnose en vroege ondersteuning.

MARJOLEIN

dementie en dat worden er steeds meer. Er is eenvoudigweg geen capaciteit en zorgpersoneel om iedereen zorg te bieden. Daarom zetten we ook sterk in op psychosociale innovaties. Technische hulpmiddelen, maar ook interactieve apps voor mensen met dementie en hun omgeving. Diverse coachingprogramma's blijken heel nuttig voor naasten."

Meer onderzoek

Een brede aanpak is kort samengevat de strategie van het ACL. "En als er straks wel dat wondermiddel wordt gevonden?" herhaalt Frans de vraag. Hij glimlacht. "Dan hebben wij daar zeker aan bijgedragen. We hebben gepioneerd, veel ontdekt. Grote winst in 25 jaar is volgens mij dat de maatschappij beter omgaat met dementie. Maar er is nog veel te doen. Het brein is zo'n ingewikkeld, gecompliceerd orgaan, we moeten nog zoveel uitzoeken." Marjolein knikt. Ook zij ziet dat medicijn de ziekte voorlopig niet genezen. "Maar we kunnen met onze ideeën en plannen voor onderzoeken wel het verschil maken. Kostbare onderzoeken waaraan we ook de komende 25 jaar de handen vol hebben. Gelukkig zijn er organisaties zoals Alzheimer Nederland en het Alzheimer Onderzoekfonds Limburg die ons financieel ondersteunen, al vele jaren. Daar zijn we heel dankbaar voor."

TEKST: JOS CORTENRAAD, FOTO'S JOEY ROBERTS

AMBASSADEUR ALZHEIMER
ONDERZOEKFONDS LIMBURG –
BEPPIE KRAFT

“Samen naar muziek luisteren, samen zingen; het zorgt voor zóveel verbinding”

De Maastrichtse zangeres Beppie Kraft is al meer dan 15 jaar ambassadeur van het Alzheimer onderzoekfonds Limburg. Dat doet ze met hart en ziel. “Muziek van vroeger doet zoiets speciaals met het brein. Mensen die opgesloten zitten in hun eigen wereld gaan weer ‘aan’ als ze een liedje uit hun jonge jaren horen. Ik zie het bij optredens in verpleeghuizen vaak gebeuren: de ‘lempkes’ in hun ogen gaan weer stralen. En dat is zo waardevol!”

BEPPIE KRAFT TIJDENS ONS MUZIKAAL BENEFIETCONCERT IN DE ORANJERIE IN ROERMOND
FOTO: JOEY ROBERTS



Steentje bijdragen

“Ik had ambassadeur kunnen zijn van tientallen goede doelen, als ik dat had gewild. Maar ik kies liever één mooi doel uit dat echt bij mij past. Ik heb mijn liedjes altijd met veel plezier gezongen voor mensen met dementie in verpleeghuizen. Vanuit die liefde voor mensen met dementie, heb ik ja gezegd tegen het Alzheimer onderzoekfonds Limburg. Zo hoop ik mijn steentje bij te dragen aan onderzoek dat zo hard nodig is.”

“

Vanuit de liefde voor mensen met dementie, heb ik 'ja' gezegd tegen het Alzheimer onderzoekfonds Limburg.

BEPPIE

Taboe doorbreken

“Het geld uit dit fonds wordt ook gebruikt om het taboe rond dementie te doorbreken. Met succes, want ik zie echt wel een verandering ontstaan. Ik heb het idee dat mensen nu eerder met hun omgeving durven te praten over hun geheugenproblemen dan een jaar of tien geleden. Mijn eigen moeder deed dat in elk geval niet. Ze probeerde haar beginnende dementie lang voor ons te verbergen. Heel jammer, want we hadden graag eerder geweten wat er met haar aan de hand was.”

Speciale muziektherapie

“Toen mijn moeder in een verpleeghuis werd opgenomen, ging ik daar natuurlijk ook met de mensen zingen en ‘sjoenkele’. Na zo’n middag liep ik de gang op, waar een mevrouw in haar eentje zat. Ik vroeg waarom ze er niet gezellig bij was komen zitten.

Ze had niet in de gaten wie ik was en zei: ‘Ik hou niet van dat mens!’ Ik moest lachen; gelijk had ze. Niet iedereen heeft dezelfde muzieksmaak. Dat bracht me op het idee om mensen hun éigen favoriete muziek te laten luisteren. Muziek die je mooi vond tussen je 15e en 25e heeft een speciale plek in je brein. Met dat idee ben ik aan de slag gegaan, samen met Frans Verhey, Marion Schmitz van Sevagram en de Academische Werkplaats Ouderenzorg. Dankzij ons project Eureka! kunnen we 250 mensen met dementie een mp3-speler geven met hun eigen favoriete muziek. Ze luisteren samen met hun verzorger. Dat kost soms even tijd, maar daarna levert het juist tijd op. Want de verzorging verloopt soepeler en het contact is beter.”

Teeke zinge

“Als ambassadeur probeer ik natuurlijk geld in te zamelen voor het Alzheimer onderzoekfonds. Elk jaar organiseren we een middag ‘Teeke Zinge’. Samen met zangeres Angelina Meijer, Jan Jansen en mijn eigen producer Joep Servaes achter de piano treden we voor 200 mensen op in het Theater aan het Vrijthof. De plaatsen worden verkocht en we verkopen lootjes voor het fonds. Het is een heerlijke, chaotische avond vol meezingers. In de zaal zitten ook mensen met dementie, samen met hun partner, zoon of dochter. Tijdens het zingen zie ik mensen samen zo intens genieten. Dan gaat er opeens een hand in de lucht. Of er verschijnt een lach op een gezicht dat net nog heel gesloten was. Dat is fantastisch. Daar kan een plein met 10.000 mensen niet tegenop!”

“

Dementie is zoveel meer dan alleen geheugenverlies. Het raakt iemands hele leven, identiteit en relaties. In mijn rol als ergotherapeut zie ik hoe mensen omgaan met verandering en kwetsbaarheid, maar ook hoeveel veerkracht er is. Dat motiveert mij om onderzoek te doen dat het dagelijks leven verbetert. Zo hoop ik bij te kunnen dragen aan technologie die ondersteunend is voor mensen met dementie: niet ingewikkeld maar helpend, mensgericht en passend bij hun situatie. Als ik zie dat mijn werk – op het snijvlak van wetenschap en praktijk – leidt tot concrete verbeteringen voor mensen thuis, voelt dat enorm waardevol.

PASCALE HEINS



“

Ik wil graag bijdragen aan zorg die verder kijkt dan alleen de dementiesymptomen. Want dementie raakt het hele dagelijkse leven. Ik onderzoek hoe kunstmatige intelligentie (AI) de kwaliteit van leven van mensen met dementie kan ondersteunen. Met AI analyseren we elektronische cliëntendossiers om risico's (zoals bijvoorbeeld hele vroege subtiele signalen van een depressie) op verminderde kwaliteit van leven te herkennen. Zo hoop ik zorgverleners beter te ondersteunen, zodat zij sneller passende, persoonsgerichte zorg kunnen bieden. Op die manier kan de kwaliteit van leven langer behouden blijven. Mooi aan dit werk vind ik de combinatie van een inhoudelijke uitdaging en maatschappelijke relevantie.

DIRK STEIJGER

“

Ik ben opgegroeid met een oma die dementie heeft. Inmiddels is ze 96 en woont ze al elf jaar in een verpleeghuis. Mijn oma is een belangrijke drijfveer in mijn promotieonderzoek. Ik onderzoek in hoeverre mensen weten dat er manieren zijn om het risico op dementie te verkleinen. Vanuit die gedachte ging in 2025 de vernieuwde bewustwordingscampagne 'We zijn zelf het medicijn' van start in Zuid-Limburg. Dit was een hoogtepunt van mijn promotieonderzoek. In mijn evaluatie onderzoek ik of de campagne heeft bijgedragen aan meer bewustzijn en mensen heeft gestimuleerd om, waar mogelijk, gezonder te leven. Het geeft veel voldoening om kennis te delen met het brede publiek. Wetenschap is er niet alleen voor academici, maar voor iedereen.

DOMINIQUE PAAUW



“

Dagelijks zet ik mij in voor een gezondere samenleving, voor jong en oud. Ik werk mee aan een Nederlands onderzoek met de naam LIGHT. Dat staat voor Leefstijl Interventie op de GeHeugenpoli Trial. We onderzoeken de effecten van een innovatieve en persoonsgerichte leefstijlinterventie bij mensen met geheugenklachten. We hopen waardevolle inzichten op te doen die toegepast kunnen worden in de reguliere zorg. Juist de combinatie van wetenschappelijk onderzoek en de integratie ervan in het dagelijks leven van deelnemers maakt dit project voor mij heel betekenisvol. De deelnemers spelen een cruciale rol in het onderzoek, zonder hun inzet en bereidheid zou dit onderzoek niet mogelijk zijn.

SOPHIE WIMMERS



Mooie herinneringen!

Door de jaren heen hebben we heel wat leuke activiteiten gedaan om aandacht te vragen voor de ziekte van Alzheimer of om geld in te zamelen. Een greep uit het fotoalbum.



2011 Tour d'Alzheimer

Om het 10-jarig bestaan van het ACL te vieren, fietste een groep collega's de Tour d'Alzheimer. Die begon in het Duitse Martbreit, de geboorteplaats van dr. Aloïs Alzheimer. Deze ode aan de ontdekker van de ziekte eindigde 445 km later in Maastricht.

2012 Breien voor Breinen

Dit leuke initiatief van een aantal ACL-collega's om aandacht te vragen voor de ziekte van Alzheimer haalde in 2012 zelfs de krant.



2013 Zumba Fitness Party Roermond

In 2013 organiseerde collega Lizzy Boots een Zumba Marathon op het stationsplein in Roermond. De kersverse wethouder deed mee en verbond zich aan dit thema. Daarmee werd de basis gelegd voor een project dat van Roermond een dementievriendelijke gemeente maakte.

2015 2Bike4Alzheimer

Tien collega's wisselden elkaar 24 uur lang af op twee fietsen, waarmee ze via een enorme omweg in estafettevorm van Haarlem naar Amersfoort fietsten. Zo fietsten ze 450 km voor het goede doel!



2017 Start Teeke Zinge

Sinds 2017 verzorgen de zangeressen Beppie Kraft en Angelina Meijer samen met verhalenverteller Jan Janssen elk jaar een avondvullend programma vol liedjes en verhalen. 200 betalende gasten genieten van muziek, herinneringen en verbondenheid. En de opbrengst gaat naar wetenschappelijk onderzoek van het ACL.



“Zo hebben we hersengezondheid internationaal op de kaart gezet”

Toen de onderzoekslijn van Sebastian Köhler en Kay Deckers in 2018 de bewustwordingscampagne ‘We zijn zelf het medicijn’ lanceerde, kregen ze uit wetenschappelijke kringen een hoop kritiek. Wáár was het wetenschappelijke bewijs dat leefstijladviezen daadwerkelijk effect hebben? In een paar jaar tijd veranderde er veel. Nationaal en internationaal ontstond het besef dat preventie op dit moment het enige echte wapen is tegen dementie. Dat besef groeide mede dankzij de inzichten van deze onderzoekslijn. Met hun LIBRA-score, MijnBreincoach-app en publiekscampagnes hebben Kay en Sebastian samen met hun team het belang van hersengezondheid internationaal op de kaart gezet.

Risico's verkleinen

Sebastian Köhler begon in 2005 als promovendus bij het ACL. Hij is nu hoogleraar en hoofd van de onderzoekslijn Risico en Preventie. Onderwerpen waar in 2005 nauwelijks aandacht voor was: “Het hele onderzoeksveld werd op dat moment nog overschaduwd door de verwachting dat er snel een medicijn zou zijn. In de hele wereld waren er maar een paar onderzoekers die zich afvroegen waaróm iemand dementie kreeg, en hoe je de risico's kon verkleinen. Het ACL hoorde ook bij die pioniers die al

heel vroeg in de gaten hadden dat de sleutel lag bij preventie.”

Het brein van opa

In 2013 sloot Kay Deckers aan bij deze onderzoekslijn. Eerst nog als promovendus, later als universitair hoofddocent en coördinator: “Mijn interesse in het brein werd getriggerd door mijn opa. Als we samen voetbal keken, was hij de uitslag na een half uur alweer vergeten. Terwijl hij wel heel gedetailleerd kon vertellen over zijn leven in de Limburgse mijnen.”

“

Heel wat dementie-onderzoeken zijn gebaseerd op onze LIBRA-score.

KAY



SEBASTIAN KÖHLER EN KAY DECKERS.

Kay: “Dat vond ik zo fascinerend dat ik neuropsychologie ging studeren. Dat ik nu als onderzoeker de kans kreeg om iets te betekenen voor mensen zoals mijn opa, vond ik geweldig.”

De LIBRA-score

Kay: “Tijdens mijn promotieonderzoek heb ik samen met Sebastian, Frans Verhey en Martin van Boxtel de LIBRA-score ontwikkeld. Wat staat voor: Lifestyle for BRAin health. Op basis van een grote Europese studie hebben we vijftien belangrijke risicofactoren voor dementie vastgesteld; variërend van hoge bloeddruk tot een gebrek aan sociale contacten. Die risico's hebben we vertaald naar leefstijlinterventies. De score helpt huisartsen om hun patiënten inzicht te geven in hun eigen hersengezondheid, inclusief praktische leefstijladviezen om de risico's te verkleinen. Ook in wetenschappelijke onderzoeken is de LIBRA-score echt een begrip geworden. Heel wat vervolgonderzoeken zijn gebaseerd op onze score.”

MijnBreincoach-app

Om de leefstijladviezen zo breed mogelijk te delen met het grote publiek, ontwikkelde het team in 2018 de app MijnBreincoach. Op basis van de 15 risicofactoren uit de LIBRA-score werken gebruikers van de app dagelijks aan hun breingezondheid. Diezelfde leefstijladviezen worden ook gedeeld via de publiekscampagne ‘We zijn zelf het medicijn’.

Sceptische onderzoekers

“Toen we die campagne in 2018 voor het eerst lanceerden, waren andere onderzoekers sceptisch”, weet Sebastian nog goed. “Op zich begrijpelijk, want we weten inderdaad pas over 20 of 30 jaar of onze leefstijl-

“Dat ik gevraagd ben als voorzitter van een WHO-commissie zie ik als erkenning voor ons hele team.”

SEBASTIAN

adviezen echt geholpen hebben. Maar niets doen is geen optie. Dan is het aantal mensen met dementie over 30 jaar verdrievoudigd en de zorg volledig vastgelopen. We moeten in elk geval proberen om dat te voorkomen.” “Waarbij we geen loze beloftes doen”, zegt Kay. “We garanderen niet dat je met onze adviezen dementie voorkomt. We vertellen wel hoe je je hersenen zo gezond mogelijk houdt.”

De wind is gedraaid

In een paar jaar tijd is er veel veranderd. Sceptici draaiden bij, en de internationale aandacht voor preventie groeide. Steeds meer Europese landen gingen de app MijnBreincoach ook gebruiken, vertelt Kay: “Om je een idee te geven: na een item op de Deense tv werd de app 125.000 keer ingevuld. Dat zegt wel iets over onze maatschappelijke impact.” Dat geldt ook voor de campagne ‘We zijn zelf het medicijn’, die in 2025 nog eens herhaald werd in Zuid-Limburg. Inmiddels heeft het ACL een handig draaiboek ter beschikking gesteld en zijn heel wat regio's in de rest van Nederland aangehaakt.

Internationale erkenning

“Omdat we onze kennis zo breed delen, is onze status op preventiegebied echt gegroeid”, zegt Sebastian. “Het ministerie van VWS is al een paar keer met ons komen



praten, en ook de WHO schakelt regelmatig onze hulp in. Ik ben door de WHO gevraagd als voorzitter van de richtlijncommissie dementie risicoreductie. Dat zie ik als een erkenning voor ons hele team. Het laat zien dat we internationaal worden gezien als topinstituut op dit gebied. Daar mogen we echt trots op zijn!”

Vertaling naar de maatschappij

Sebastian: “Wat vooral gewaardeerd wordt, is onze vertaalslag van wetenschap naar de maatschappij. We komen met concrete tools; voor zorgverleners en voor iedereen die zijn breingezondheid wil verbeteren. We hebben een groot netwerk met maatschappelijke partners die ons daarbij helpen. We staan midden in de maatschappij en proberen daar impact te hebben. En dat lukt. Dat zie je bijvoorbeeld terug in het overheidsbeleid waarin steeds meer aandacht is voor preventie rond dementie. Dankzij onze adviezen. Daarvoor ben ik ooit onderzoeker geworden: om écht impact te hebben.”

Waar staan we over 5 jaar?

Sebastian: “Over vijf jaar staan we hopelijk nog dichterbij de mensen, liefst in de wijk.

Samen met gemeenten willen we graag werken aan hersengezonde wijken; met inloopspreekuren van leefstijlcoaches, workshops en beweegsessies. Samen met huisartsen en andere zorgverleners willen we de bewustwording rond breingezondheid nog verder vergroten. Het zou geweldig zijn als we in Limburg een aantal hersengezonde wijken kunnen inrichten. In de hoop dat dat ooit de standaard wordt.”

Had ik dit maar geweten

Kay: “Ik hoop dat we over vijf jaar een nationaal beleid hebben op het gebied van hersengezondheid. En dat we via de WHO wereldwijd mee mogen praten over dementiepreventie. Wat dichterbij huis hoop ik dat de LIBRA-score over vijf jaar als standaard is geïmplementeerd in de Nederlandse huisartsenpraktijken. Zodat hersengezondheid een vast gespreksonderwerp wordt in de spreekkamer. Laatst sprak ik een meneer met dementie, die verzuchtte: ‘Had ik dit allemaal dertig jaar geleden maar geweten.’ Dat motiveert mij om door te gaan.”

Dit is de onderzoekslijn Risico en Preventie

- Deze onderzoekslijn bestaat uit ruim 20 medewerkers.
- Ze bestuderen de kenmerken die zorgen dat iemand een hoger of juist lager risico op dementie heeft.
- Hiervoor worden data geanalyseerd uit grote bevolkingsonderzoeken met duizenden deelnemers.
- De inzichten worden vertaald naar leefstijladviezen die helpen het brein gezond te houden.
- Die adviezen worden gedeeld in beweegprogramma's, apps en publieke campagnes.
- Dit team werkt nauw samen met de regio, en in landelijke en internationale onderzoeksverbanden.

Twee heel verschillende projecten, maar met opvallend veel overeenkomsten

Beide zijn namelijk gericht op kinderen op de basisschool, werden geïnitieerd door het Alzheimer Centrum Limburg, hebben het motto 'jong geleerd, is oud gedaan', hebben linkjes met preventie, bewustwording en taboes doorbreken én ze worden aangestuurd door héél enthousiaste en betrokken kartrekkers. Maak kennis met Roos Roberts en Irene Heger.

Het Adoptieproject van Roos
Roos kwam in 2018 als onderzoekmedewerker bij het ACL werken. In 2021 werd ze projectcoördinator van het Adoptieproject. Het onderwerp, de kinderen, de matches die gemaakt worden... Ze is er nog steeds enthousiast over.

"Ons doel is om het taboe rondom dementie te doorbreken. Simpelweg door openhartig met kinderen – vooral uit groep 7/8 – te praten over wat dementie is en hoe je omgaat met iemand die dementie heeft. Denk aan: 'We noemen ze niet dementerenden, maar mensen met dementie' en 'Mensen die dat hebben zijn niet gek, maar ziek'. Veel kinderen hebben al te maken met dementie in hun omgeving. Tijdens een interactieve les, nodigen we hen uit om hun verhalen te delen met klasgenootjes. Dat zijn vaak heel mooie maar soms ook verdrietige verhalen. Gelukkig wordt er ook veel samen gelachen."

Van Roos leren we dat mensen met dementie altijd blij worden van muziek, eten én van kinderen. "Een supermatch", noemt ze de combi met basisscholen dan ook. "Hoe we het project precies invullen en vormgeven, dat varieert per situatie."

*Het concept van het Adoptieproces?
We vragen basisscholen of we ze kunnen
koppelen aan een zorginstelling waar
mensen met dementie wonen.*

ROOS

Het is altijd maatwerk. Idealiter gaan elke week of om de week een paar kinderen op bezoek om samen te eten, spelletjes te doen of te wandelen. Kleine dingen die echt het verschil kunnen maken. Voor oud én jong. Maar het gebeurt ook wel eens dat een school ervoor kiest om een paar keer per jaar met de hele klas tegelijk te gaan. Bijvoorbeeld op 'pannenkoekdag', want dan zijn veel extra handjes nodig. We maken het samen passend."



Het Adoptieproject zoekt structurele financiering én nieuwe vrijwilligers

Het Adoptieproject – dat in 2022 nog de Alzheimer Europe Anti-Stigma Award won – draait momenteel op een pool van enthousiaste vrijwilligers. Collega Fania Dassen onderhoudt de contacten met Alzheimer Nederland, maar het Adoptieproject snakt naar structurele financiële ondersteuning én naar uitbreiding van het vrijwilligersteam. Ben of ken je iemand of een organisatie die daar interesse in heeft? Of wil je zelf vrijwilliger worden? Laat het Roos vooral weten (roos.roberts@maastrichtuniversity.nl).





Irene en het STERREN-project

Irene Heger is postdoc onderzoeker en initiatiefnemer van de door ZonMw gesubsidieerde pilot van het STERREN-project. Het is haar eerste persoonsgebonden subsidie sinds ze in 2017 met een promotietraject bij ACL begon: een hoogtepunt tot nu toe. Irene is geen onderzoeker die vooral achter een laptop met grote datasets werkt. Zij houdt van de volle breedte van onderzoek: van contact met andere mensen en expertises en het samenbrengen van perspectieven, zelf voor de klas staan, het gesprek aangaan en het verbinden van praktijk en theorie. Met de voeten in de klei bij wijze van spreken. Om vervolgens al die inzichten te benutten om onderzoeksvragen te formuleren die echt iets betekenen voor de doelgroep in de praktijk. En dat brengt ons bij het STERREN-project, een pilot bij drie basisscholen.

“

We geven niet alleen les over gezonde hersenen: we geven kinderen de regie om daar zelf mee aan de slag te gaan, op school én thuis, samen met hun (groot)ouders.

IRENE

“Ik leg uit dat onze hersenen vol verbindingen zitten, ongeveer evenveel als sterren in het heelal. We laten kinderen verbeelden dat hun hoofd vol sterren zitten, waar je goed voor moet zorgen zodat ze blijven stralen. STERREN staat in dit geval voor: samen zijn, gezond eten, actief leven, rust nemen en je hoofd beschermen.



Hoe nu verder met het STERREN-project?

Irene verwerkt de bevindingen momenteel in een afsluitende rapportage. Meer info volgt dus nog. Wat wel al duidelijk is? De kinderen zijn enthousiast over het STERREN-project en docenten vinden het een waardevolle invulling voor het burgerschapsonderwijs. Weten hoe het afloopt? We vertellen je er graag meer over. Stuur een berichtje naar info@alzheimercentrumlimburg.nl.

Onderzoekers en andere dementie-professionals merken dat we volwassenen en ouderen lastig bereiken. Misschien dat kinderen, dankzij het STERREN-project, hier een rol in kunnen spelen. Het zou mij niet verbazen als de jeugd op een andere – lees: verrassende, verfrissende, creatieve – manier beter met die doelgroep weet te communiceren.”

WIESJE VAN DER FLIER DIRECTEUR-BESTUURDER ALZHEIMER NEDERLAND

25 jaar gezamenlijk optrekken

Bij dit jubileum zijn we vanuit Alzheimer Nederland ontzettend trots! Want het jubileum van het Alzheimer Centrum Limburg markeert ook een jubileum van 25 jaar nauwe samenwerking. En goed voorbeeld doet goed volgen; inmiddels zijn er zes Alzheimercentra in Nederland.



Opgericht door prof. Frans Verhey, en sinds een aantal jaren onder leiding van prof Marjolein de Vugt, is het Alzheimer Centrum Limburg van groot belang geweest voor het verbeteren van de patiëntenzorg én de wetenschap op het gebied van dementie. De geheugenpoli-monitor die iedere vier jaar vanuit het Maastrichtse wordt verricht, illustreert hoe de standaard patiëntenzorg voor cognitieve klachten en dementie in de loop van 25 jaar steeds meer multidisciplinair van aard en van hoge kwaliteit is geworden. Door het h le land.

Wetenschappelijk heeft Alzheimer Centrum Limburg van oudsher een nadrukkelijke focus op psychosociale aspecten van dementie. Om een antwoord te geven op de vraag hoe je het leven m t dementie zo goed mogelijk leidt. Maar de oplossingen voor dementie vragen een  n- n- n aanpak. En daarom

is er ook aandacht voor de ziekteprocessen, en hoe grootschalige gegevensverzameling helpt om steeds meer te leren over de ziekte, met als doel op termijn medicijnen te vinden. Het derde en zeker niet minste speerpunt is hoe een gezonde leefstijl kan helpen de hersengezondheid te bevorderen. De campagne ‘We zijn zelf het medicijn’ krijgt landelijke uitrol. Een schitterend voorbeeld van onderzoek met impact.

Nationaal  n internationaal kenmerken de Maastrichtse collega’s zich als verbinders. Van verschillende perspectieven op dementie. Van jong en oud. En van (inter)nationale collega’s. Een prachtig voorbeeld hiervan is het pan-Europese INTERDEM netwerk, voorgezeten door prof Marjolein de Vugt, waar letterlijk honderden onderzoekers vanuit heel Europa met elkaar samenwerken aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met dementie. De ambitie spat ervan af.

Een jubileum is een goed moment om terug te kijken en stil te staan bij wat allemaal al bereikt is. En dat is veel. Tegelijkertijd is er nog veel te doen. En daarom verheugen wij ons: Op naar de volgende 25 jaar!



Feestelijke high tea

Het adoptieproject 'Jong adopteert Oud' (waar collega Roos over vertelt op pagina 20-21) organiseerde dit voorjaar een 'walking high tea' voor de bewoners van een Envidalocatie in Amby en een traditionele zittende versie in Margraten. Bewoners van de locaties genoten samen met de leerlingen van groep 7 en 8 van de deelnemende scholen van een gezellige middag. In Margraten zat iedereen gezellig samen in de huiskamers. En in Amby liepen gemixte groepjes van jong en oud langs standjes, waar iets lekkers klaar stond en samen een spelletje gespeeld werd. Zo werden letters verdiend die samen hét woord van de dag vormden: 'herinneringen'.



“

Het brein is zoiets ongrijpbaars, vooral als er iets mis gaat. Mijn onderzoek richt zich op de link tussen cardiometabole factoren – zoals diabetes, cholesterol, bloeddruk of overgewicht – en dementie. Daarbij kijk ik naar de link met onderliggende schade van Alzheimer. Dat doe ik bijvoorbeeld door verschillende markers te meten in hersenvloeistof of bloed. Ook ben ik betrokken bij een studie naar de effecten van een persoonsgerichte leefstijlinterventie op de hersengezondheid. Onze inzichten deel ik regelmatig in presentaties. Op wetenschappelijke congressen, maar ook in lessen aan studenten of aan zorgverleners, patiënten en hun naasten. Vooral op deze momenten merk ik dat het belangrijk is wat wij hier met z'n allen doen.

VEERLE VAN GILS



“

Als promovendus op het WerkDEM-project onderzoek ik de impact van dementie op het werk, bij mensen die op jonge leeftijd dementie krijgen. We kijken hoe iemand met dementie zo lang mogelijk op een positieve manier kan blijven werken, en welke ondersteuning daarbij nodig is. Ik heb veel contact met de mensen uit deze doelgroep; persoonlijk of via onze website. Het meest waardevol vind ik de momenten waarop deelnemers teruggeven dat ze zich gezien en gehoord voelen, en dat het onderzoek hun leven iets makkelijker heeft gemaakt. Zo hoop ik bij te dragen aan een positievere en menselijkere benadering van dementie.

BO SMEETS

“

Huidige medicaties en interventies werken het best in een vroeg stadium van de ziekte van Alzheimer. Maar hoe identificeren we deze mensen? Mijn onderzoek focust op een eiwit in het bloed dat al jaren voordat de eerste symptomen zichtbaar worden de veranderingen in het brein reflecteert. Dit eiwit is met een bloedtest op te sporen. Onder de naam AD-RIDDLE doen onderzoekers uit heel Europa samen onderzoek naar bloedbiomarkers voor Alzheimer. Het is indrukwekkend om deel uit te maken van zoiets groots, dat zo'n positieve impact kan hebben op de wereld. Dat vooruitzicht geeft mij veel voldoening, elke dag weer.

ZOË TUINMAN



“

Ik bestudeer hoe onze leefstijl – bijvoorbeeld voeding, beweging, slaap, sociale contacten – de hersengezondheid beïnvloedt. Nog te vaak denken mensen dat dementie vooral het gevolg is van genetische aanleg of pure pech en dat ze zelf weinig kunnen doen om de kans op dementie te verkleinen. Niet alleen de algemene bevolking moet weten dat leefstijl wel degelijk invloed heeft op de hersengezondheid. Minstens zo belangrijk is dat we ook beleidsmakers en bedrijven in dit verhaal meekrijgen. Zij geven namelijk onze leefomgeving vorm, iets wat bewust én onbewust veel impact heeft op de keuzes die mensen maken ten aanzien van hun (hersen)gezondheid.

COLIN ROSENAU

Onze milestones

In 25 jaar hebben we bij het ACL heel wat mijlpalen bereikt waar we trots op zijn. Studies met veel impact, prijzen die we wonnen en campagnes waarmee we de wereld om ons heen proberen te veranderen. Op verschillende plekken in dit boekje delen we onze belangrijkste milestones.

1999

Start van de MAASBED studie

De eerste grootschalige studie waarin mensen met dementie en hun naasten meerdere jaren gevolgd zijn om te kijken naar kenmerken en het beloop van de gedragsveranderingen. Deze studie heeft model gestaan voor diverse andere studies, zoals de Nijmeegse WAALBED studie en de NEED-YD studie.

2003

Start van de DESCRIPA studie

Onze eerste grote internationale multi-center-studie waarmee we screeningsrichtlijnen en klinische criteria hebben ontwikkeld voor de ziekte van Alzheimer bij mensen die nog geen dementie hebben.

2007

NEED-YD studie

Een van de eerste studies in de wereld waarin jonge mensen met dementie en hun naasten meerdere jaren gevolgd zijn om te kijken naar het beloop en behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten.

2009

Start van Parelsnoer – neurodegeneratieve ziekten

Onder de naam Parelsnoer doen we samen met 8 UMC's onderzoek naar de rol van biomarkers bij de vroege diagnostiek en het ziekteverloop van de ziekte van Alzheimer, en andere neurodegeneratieve aandoeningen.

2009

Oprichting van de biobank Alzheimer Centrum Limburg

Met onze eigen biobank onderzoeken we het natuurlijke verloop van cognitieve klachten en brengen we de klinische en biologische factoren die het verloop van de ziekte beïnvloeden in kaart.

2011

Start Partner in Balans

We ontwikkelden een online zelfmanagementtool voor partners van mensen met dementie. Deze tool is uitgegroeid tot een breed gevalideerd en geïmplementeerd ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers van diverse doelgroepen.

2013

Ontwikkeling van de LIBRA-index

Onze Lifestyle for BRAin Health-index is een internationaal erkend wetenschappelijk scoringssysteem om iemands persoonlijke risico op dementie in kaart te brengen.

2013

Start van het 'data-sharing-tijdperk'

Tot dit moment was het internationaal niet gebruikelijk om onderzoeksdata te delen. Maar met de internationale IMI/IHI-projecten die wij coördineren, zoals EMIF en EPND, brengen wij daar verandering in.

2014

Oprichting van de INTERDEM Academy

Deze academie ondersteunt 350 jonge onderzoekers uit 20 verschillende landen, en introduceert hen in de wereld van psychosociaal dementieonderzoek.

2015

Start van de Amyloïd Biomarker studie

Door onderzoeksgegevens van 25.000 deelnemers aan 95 internationale studies te analyseren, leren we veel over de rol van amyloïd bij het ontstaan en de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer.

“Het is de kunst om de juiste patiëntengroep te koppelen aan het juiste medicijn”

In 25 jaar tijd zijn we zóveel wijzer geworden over de ziekte van Alzheimer. We weten nu veel beter welke biologische processen een rol spelen in de ontwikkeling van de ziekte. Daardoor kunnen we de ziekte in een eerder stadium vaststellen. We ontdekten ook dat die processen in diverse subgroepen essentieel van elkaar verschillen. Onder leiding van Pieter Jelle Visser, Inez Ramakers en Willemijn Jansen heeft deze onderzoeksgroep belangrijke stappen vooruit gezet. Stappen die in het internationale onderzoeksveld met grote interesse worden gevolgd. En die wellicht gaan leiden tot een therapie op maat. “We blijven positief!”



Alzheimer-eiwitten

Pieter Jelle Visser was net gepromoveerd op het moment dat het ACL werd opgericht. Als jonge onderzoeker was hij vooral geïnteresseerd in de link tussen geheugenproblemen en de bekende ‘Alzheimer-eiwitten’ amyloïd en tau. Die interesse is gebleven. Nu, 25 jaar later, leidt hij grote Europese onderzoeken naar diezelfde twee eiwitten.

“

Dát zijn de mooie momenten in ons werk. Als je iets ontdekt wat er eerst nog niet was.

PIETER JELLE



WILLEMIJN JANSEN EN INEZ RAMAKERS.

Onderzoek van een levend brein
“Toen ik begon, was het alleen mogelijk om de eiwitten te onderzoeken in het brein van een overleden patiënt”, vertelt Pieter Jelle. “We konden dus nog niet onderzoeken hoe de ziekte zich ontwikkelt. Met betere MRI- en CT-scans zagen we wel hoe de hersenen van mensen met deze ziekte kleiner werden. Maar de grote stap vooruit was een nieuwe methode om Alzheimer-eiwitten in het hersenvocht te meten van mensen die nog in leven zijn. Zo kregen we meer inzicht in de link tussen de eiwitten en het verloop van de ziekte. Dat was echt nieuw.”

Grote Europese studie

Om de relatie tussen deze twee eiwitten en het functioneren van het brein beter te begrijpen, startte Pieter Jelle Visser een Europese studie met 20 geheugenpoliklinieken. Dit was het begin van vele grootschalige internationale samenwerkingen. Op pagina 34 vertelt onderzoeker Willemijn Jansen meer over het belang van data delen met andere onderzoekers over de hele wereld.

Biologische verschillen

Inmiddels kunnen we in hersenvocht meer dan 2000 eiwitten in kaart brengen. Bij het bestuderen hiervan ontdekte Pieter Jelle dat niet alle mensen met Alzheimer dezelfde abnormale eiwitten in hun hersenvocht hebben: “We vonden tot nu toe vijf subtypes. Bijvoorbeeld een subtype met extreme uitgroei van zenuwcellen, een subtype met ontstekingen en een subtype met een lekkage in de barrière tussen het bloed en de hersenen. Dát zijn de mooie momenten in ons werk. Als je iets ontdekt dat nog niemand had gezien.”

Willemijn: “Omdat het klinisch beeld zo heterogeen is en therapie niet aansloeg, was er wel al het vermoeden dat er verschillende vormen van Alzheimer moesten zijn. Pieter Jelle heeft met een aantal collega’s die verschillen biologisch kunnen aantonen. Die verdeling in subtypes wordt nu wereldwijd gevolgd.”

Meer maatwerk

Neuropsycholoog en onderzoeker Inez Ramakers ziet in de spreekkamer van de geheugenpoli hoe verschillend mensen met (prodromale) dementie kunnen zijn: “Ik onderzoek vooral het gedrag en de cognitieve achteruitgang, en hoe we dat begrijpelijk kunnen communiceren met een persoon zelf en diens naasten. Voor mensen met dementie is het fijn dat we dankzij die onderverdeling in biologische subtypes mogelijk iets meer inzicht kunnen geven in het verloop van de ziekte. En dat we tools op maat kunnen aanbieden waarmee we mensen meer inzicht kunnen geven in hun eigen functioneren. Op die manier kunnen we hun grip en kwaliteit van leven verbeteren.”

Zoektocht naar een oplossing

Juist die biologische verschillen maken het moeilijk om een oplossing te bedenken die voor iedereen werkt. “Even dachten we dat het zou helpen als we de klonterende eiwitten weghaalden”, vertelt Pieter Jelle. “Dat lukte uiteindelijk, maar die behandeling gaf vooralsnog niet genoeg verbetering voor een individuele persoon. En dat geldt helaas voor meer nieuwe therapieën. Naast die eiwitten zijn er nog zoveel andere factoren die een rol spelen. En dat verschilt per subgroep. Het is de kunst om precies de juiste subgroep te vinden voor de juiste therapie.”

Dankzij biologische ontwikkelingen kunnen we mensen meer inzicht geven in het verloop van hun ziekte.

INEZ

Weerbaarheid vergroten

Misschien ligt de oplossing niet bij de aanpak van het eiwit zelf, maar bij de andere factoren die invloed hebben. “Dankzij de biomarkerstudie weten we dat er ook mensen zijn die wel amyloïd-stapeling in het brein hebben, maar geen klachten ontwikkelen”, vertelt Willemijn. “Hoe kan dat? Welke biologische mechanismen zijn betrokken bij deze bescherming? Ik heb een grote subsidie gekregen om daar verder onderzoek naar te doen. Dat biedt kansen voor de ontdekking van een nieuw soort medicijn dat zich richt op die weerbaarheidsmechanismen.”

Rijdende trein

“Met onze inzichten kunnen we ontwikkelaars van nieuwe medicatie helpen om de juiste subgroep te identificeren voor hun onderzoek”, zegt Willemijn. “We zijn een specialist geworden in het preselectieproces. In veel medicijnstudies is dat een cruciale fase.” “Om de effectiviteit van een medicijn aan te tonen, moet je ook weten wat de natuurlijke achteruitgang zonder medicatie zou zijn. En dat onderzoeken wij”, vult Inez aan. “In onze eigen Biobank Alzheimer Limburg bewaren we alle relevante data van 1100 patiënten van de geheugenpoli.

Sommige patiënten volgen we tot tien jaar. Die data delen we graag.” Pieter Jelle: “Zo bieden we onderzoekers een rijdende trein waar ze maar op hoeven te springen.”

Internationale impact

Inez: “Daar zit onze meerwaarde. In het harmoniseren, analyseren en delen van data. Daarmee kunnen we het hele onderzoeksveld verder helpen.”

Pieter Jelle: “Maar dat doen we nooit alleen. Altijd samen met anderen. Dus ik weet niet of dat nou onze impact is...”

Willemijn: “Wij zijn wel de verbindende factor, hoor. We brengen gegevens samen en we verbinden data, onderzoekers en geheugenpoli’s wereldwijd met elkaar.”

Pieter Jelle: “Dat klopt wel, ja. En wij trekken vervolgens de juiste conclusies. Die delen we met de

wereld. Dat één van onze JAMA-publicaties wel 1000 keer gelezen is door collega’s in het veld, geeft aan dat ons onderzoek van groot belang is.”

Waar staan we over vijf jaar?

Inez: “We hopen dat we dan elke individuele persoon met dementie een goede voorspelling kunnen geven van het verloop van de ziekte, inclusief behandeling op maat. Maar ik denk dat tien tot vijftien jaar realistischer is.”

Willemijn: “Dat denk ik ook. Dan zijn de nieuwste medicijnen hopelijk wat verder doorontwikkeld, en hebben wij uitgezocht bij wie die medicijnen werken. Ondanks pessimistische nieuwsberichten zien wij genoeg kansen om een medicijn met potentie bij de juiste groep te krijgen.”

Pieter Jelle: “Er liggen écht al goede medicijnen klaar. We moeten er alleen de juiste patiëntengroep bij zien te vinden. Als dat lukt, kan het snel gaan!”

Mooi om bij te kunnen dragen aan betere diagnoses, prognoses, therapieën en weerbaarheid.

WILLEMIJN

Dit is de onderzoekslijn Diagnostiek en Ziektemechanismen

- Deze onderzoekslijn bestaat uit ruim 20 medewerkers.
- Ze onderzoeken de processen in het brein die een rol spelen bij neurodegeneratie, zoals de stapeling van de eiwitten amyloïd en tau.
- De link tussen deze eiwitten en het verloop van de ziekte wordt nauw gevolgd bij 1100 mensen met dementie.
- Daarnaast coördineert dit team grote Nederlandse en internationale studies waarbij veel data worden verzameld.
- Door data slim te koppelen is het gelukt om per subgroep een biomarkerprofiel te maken.
- Dat profiel is de basis voor een advies op maat op de geheugenpoli, én voor nieuwe medicijnen.

“Wij zijn de ‘hub’ waar alle data over Alzheimerpathologie samenkomen”

Onze onderzoekslijn Diagnostiek en Ziektemechanismen doet veel onderzoek naar biomarkers, zoals de twee belangrijkste ‘Alzheimer-eiwitten’ amyloïd en tau. Dankzij data-analyses worden diagnoses steeds persoonlijker en prognoses nauwkeuriger. Maar er is nog veel meer te ontrafelen. Onderzoeker Willemijn Jansen vertelt hoe belangrijk – en bijzonder – het is dat onderzoekers van over de hele wereld hun data met het ACL willen delen. “Dat zegt iets over het vertrouwen dat ze hebben in de kwaliteit van onze analyses, die wij op onze beurt weer met de wereld delen.”



Veel data!

Om de ziekte van Alzheimer beter te begrijpen, zette het ACL een jaar of 14 geleden een groot wereldwijd onderzoek op naar de stapeling van amyloïd-eiwitten in het brein. Om meer inzicht te krijgen in eiwit-stapelingen hadden we data nodig. Vél data. En dat in een tijd dat onderzoekers hun data niet zomaar met elkaar deelden. “En toch is dat gelukt”, zegt Willemijn. “Pieter Jelle Visser – hoofd van onze onderzoekslijn – had op dat moment al een aantal succesvolle Europese studies geleid. Dankzij onze volhardendheid en zijn indrukwekkende *track record* kregen we onderzoekers over de hele wereld zo ver om hun data over amyloïd met ons te delen.”

Wereldnieuws

Deze amyloïd biomarkerstudie leverde in 2015 een eerste grote publicatie op. De ontdekking dat 10% van de 50-jarigen al amyloïd-stapeling in de hersenen heeft, werd wereldnieuws. “Onze inzichten deelden we in een artikel in het belangrijkste onderzoeksblad JAMA”, vertelt Willemijn. “The New York Times pikte het nieuws op en vroeg om een interview. Dat heeft ons een bepaalde status gegeven. Nog steeds halen onze inzichten regelmatig de krant in heel Europa.”

Eén groot netwerk

Dankzij die status groeide de dataset op het gebied van amyloïd en tau-eiwitten steeds verder. “Intussen hebben we data van 25.000 mensen verzameld, afkomstig uit 95 studies van over de hele wereld. Het is nog best een kunst om al die verschillende soorten data goed aan elkaar te koppelen, maar inmiddels zijn we uitgegroeid tot dé data-harmonisatie-specialist in Europa.”

Nieuwe linken

“Steeds meer onderzoekers willen zich bij ons data-sharing-netwerk aansluiten. Zo is een unieke hub ontstaan waar alle kennis over Alzheimerpathologie samenkomt. Binnen dat netwerk zetten we regelmatig nieuwe onderzoeksvragen uit. Wat is de link tussen leefstijl en amyloïd-stapeling bijvoorbeeld? Of de link met andere ziektes? Met depressies? Zo proberen we steeds nieuwe linken te leggen.”

Bijdragen aan oplossingen

“Onze dataset heeft een grote aantrekkingskracht. Veel internationale PhD’s komen speciaal naar het ACL om onderzoek te doen met die dataset. En de farmaceutische industrie schakelt onze hulp in om de juiste doelgroep te identificeren voor nieuwe medicijnen.”

“

Dankzij ons track record zijn onderzoekers van over de hele wereld bereid hun data over amyloïd met ons te delen.

WILLEMIJN

“Dankzij deze dataset begrijpen we de ziekte van Alzheimer steeds beter, en dragen we bij aan oplossingen die niet alleen huidige patiënten en hun naasten helpen, maar ook toekomstige generaties. En dat geeft ontzettend veel voldoening.”



“

Een mooie herinnering? Het jubileumconcert ter ere van ons 25-jarig bestaan met onder andere ‘mijn’ Koninklijke Oude Harmonie van Eijsden. Ik was die avond als onderzoeker én als muzikant dubbel trots!

Ik werk aan het vertalen van nieuwe diagnostische methoden – denk aan biomarkers en meetinstrumenten – uit de wetenschap naar de praktijk in het ziekenhuis en op de geheugenpoli. Ik wil graag helpen om deze innovaties betrouwbaar en toepasbaar te maken voor artsen en psychologen. Zo kunnen zij patiënten sneller en nauwkeuriger diagnosticeren en gericht adviseren over behandeling en begeleiding. Wanneer er in de toekomst medicijnen beschikbaar zijn om verschillende soorten dementie te genezen, zijn we goed voorbereid.

STEPHAN DUIJKERS



“

Ik doe onderzoek naar dementie op jonge leeftijd, met speciale aandacht voor de psychologische impact hiervan op het gezin. Als je praat met jonge mensen met dementie en hun familieleden, zie je pas echt hoeveel impact de diagnose heeft op hun leven en hoe veerkrachtig zij vaak (moeten) zijn. Dat bewonder ik enorm en daar wil ik hen graag bij helpen. Daarom ontwikkel ik onder andere een kaartenset die het gezin ondersteunt in het praten over de situatie, zodat zij hun gedachten en gevoelens beter kunnen delen en zo hopelijk samen beter met de situatie om kunnen gaan.

MAUD RITZEN

“

YOD, oftewel dementie op jonge leeftijd, is een vorm van dementie die zich vóór de leeftijd van 65 jaar voordoet. Meer concreet richt ik me op het identificeren van vroege symptomen in de fase vóór de diagnose en op het in kaart brengen van de invloed daarvan op het dagelijks leven. Ook onderzoek ik de belangrijkste belemmeringen en bevorderende factoren voor het verkrijgen van een tijdige en accurate diagnose. Omdat YOD vaak verkeerd wordt geïnterpreteerd of over het hoofd wordt gezien, komen vertragingen bij de diagnose namelijk veel voor. Mijn drijfveer? Mensen met dementie verliezen misschien hun herinneringen, maar ze mogen niet vergeten worden.

CHARLES DAVID



“

Jonge mensen met dementie ervaren vaak andere uitdagingen dan oudere mensen, maar in onderzoek krijgt deze groep nog weinig aandacht. Ik probeer vroege signalen (“rode vlaggen”) van dementie in de huisartspraktijk beter in kaart te brengen, onderzoek welke factoren van invloed kunnen zijn op dementie op jonge leeftijd en ontwikkel praktische handvatten om jonge mensen met dementie, als zij dat willen, zo lang mogelijk aan het werk te houden. Het geeft mij veel voldoening wanneer onderzoek niet alleen kennis oplevert, maar ook daadwerkelijk iets betekent voor mensen.

STEVIE HENDRIKS

Mooie herinneringen!

2018 Opening AEX-beurs

Om aandacht te vragen voor het onderwerp dementie, en specifiek risicoreductie van dementie, mochten we op 26 november 2018 de AEX-index openen door de bekende gong te luiden.



2020 Restaurant Misverstand

In het tv-programma Restaurant Misverstand runde chef-kok Ron Blaauw samen met Johnny de Mol een restaurant waar mensen met dementie konden werken. Marjolein de Vugt vertelde in het programma wat allemaal wél nog mogelijk is met dementie.



2021 Fundraising ACL

Bij het 20-jarig jubileum trok een grote groep collega's de natuur in voor een stevige hike. Met elke stap haalden ze geld op voor nieuw onderzoek.

2022 Afscheid Frans Verhey

In mei 2022 hield onze oprichter professor Frans Verhey zijn afscheidsrede "Het gelijk van Dr. Alzheimer" in de St. Janskerk op het Vrijthof in Maastricht. Hij blikte terug op de ontwikkelingen in de afgelopen 40 jaar rond dementie en de ziekte van Alzheimer.



2025 Concert Beppie Kraft – Koninklijke Harmonie St. Martinus Riemst

In het voorjaar van 2025 vond een concert plaats van de Koninklijke Harmonie St. Martinus uit Riemst en onze ambassadrice Beppie Kraft. Op het podium sprak Marjolein de Vugt met Beppie over de kracht van muziek in de zorg voor mensen met dementie.



2024 Roller skating journey

Onze PhD Golnaz Atefi legde 1.000 kilometer af op skates om haar dementieonderzoek dichterbij het brede publiek te brengen. Met deze campagne 'rolling for dementia' won ze een jaar later de NWO-prijs: Wetenschapscommunicatie-initiatief van het jaar 2025!

2025 Campagne 'We zijn zelf het medicijn'

In 2025 werd de campagne 'We zijn zelf het medicijn' herhaald. In dat campagnejaar werden: 216 campagnevrienden verzameld; 67 activiteiten georganiseerd; 600 abri-posters opgehangen; 17.000 folders verspreid; 3.000 pennen uitgedeeld en 500 paar sokken weggegeven. Allemaal bedoeld om mensen te stimuleren om hun hersengezondheid te verbeteren.



“In onze onderzoeken staat de persoon centraal. Niet de ziekte”

Onderzoekers hielden zich 25 jaar geleden vooral bezig met de kenmerken van dementie. Die focus verschoof in de loop der jaren van ‘een ziekte met symptomen’ naar een ‘leven met dementie’. Vanuit een positieve insteek werd gezocht naar manieren om de impact op het leven zo klein mogelijk te houden. Die verandering is te danken aan de onderzoekslijn Psychosociale Innovaties, geleid door Marjolein de Vugt en Sara Bartels. Nationaal en internationaal loopt dit onderzoeksteam voorop in de ontwikkeling van psychosociale ondersteuning die de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun naasten kunnen verbeteren.

Ondersteuningsprogramma's
“Een belangrijke verandering is het gebruik van het woord patiënt”, stelt Marjolein de Vugt. “Dat gebruiken we niet meer. We praten over mensen die leven met dementie. De persoon staat centraal, niet de ziekte. We kijken naar het hele leven van deze persoon, de partner en de kinderen. Want de impact op al die levens is groot. Dat zorgt voor veel onzekerheid. Hoe bereid je je samen voor op een leven dat anders gaat lopen dan gehoopt? Hoe bouw je voldoende veerkracht op, om alle uitdagingen samen aan te kunnen?

Om daar een goed antwoord op te kunnen geven, zijn we ondersteuningsprogramma's gaan ontwikkelen.”

“
*Het voelt echt als een verrijking
om iets te kunnen betekenen voor
mensen die in zo'n kwetsbare fase
van hun leven zitten.*

MARJOLEIN

SARA BARTELS EN MARJOLEIN DE VUGT.



Prijs voor Partner in Balans
Eén van die programma's is Partner in Balans. Deze online tool leert partners (maar ook zonen, dochters en andere naasten) hoe ze goed voor zichzelf kunnen zorgen en hoe ze met hun veranderende partner, vader of moeder om kunnen gaan. Vanuit een positieve insteek wordt gezocht naar mogelijkheden om het leven samen leuk te houden. Partner in Balans kwam in 2016 op de markt en wordt intussen in veel Nederlandse regio's ingezet. Ook Engeland heeft interesse in het programma. In 2017 won Partner in Balans de Medische Inspirator Prijs van ZonMw.

Verder doorontwikkeld
Sara Bartels vertelt over de doorontwikkeling van Partner in Balans: “Meerdere onderzoekers hebben het programma bijvoorbeeld ook geschikt gemaakt voor andere diagnoses, zoals de ziekte van Parkinson of Huntington. En voor mensen die al op jonge leeftijd dementie krijgen. Want zij hebben totaal andere behoeftes, en een partner die de zorgtaken vaak combineert met werk. Zo proberen we steeds meer maatwerk in te bouwen in het programma.”

Stigma doorbreken
Marjolein: “Met onze psychosociale innovaties willen we graag houvast en hoop bieden, door te focussen op wat allemaal wél kan. Ook met onze andere activiteiten en campagnes proberen we te laten zien dat mensen met dementie ook mee kunnen blijven doen in de maatschappij. Dat is ook de insteek van onze internationale campagne ‘Samen vooruit met dementie’.”

Marjolein: “Op een website delen we herkenbare, positieve verhalen. En met datzelfde doel heb ik ook meegedaan aan het tv-programma Restaurant Misverstand. Steeds weer met de boodschap: mensen met dementie kunnen écht nog wel wat. Zo proberen we het stigma te doorbreken en een cultuurverandering in gang te zetten.”

Nationaal en internationaal voorop
Dat juist het ACL die voortrekkersrol op pakt, is niet vreemd. Op het gebied van psychosociale ontwikkelingen loopt het ACL nationaal en internationaal voorop, stelt Marjolein: “We leiden bijvoorbeeld een onderzoek binnen het nationale dementie-programma en werken daarbij met veel partners in Nederland samen aan verbetering van kwaliteit van leven bij dementie. Die status hebben we mede te danken aan onze sterke internationale positie binnen INTERDEM. Dat is een groot, internationaal netwerk van zo’n 800 onderzoekers uit heel Europa. Onze eigen oprichter Frans Verhey hoorde in 1999 bij de eerste pioniers van dit netwerk.”

Van jonge onderzoeker tot voorzitter
“Frans nam mij in mijn beginjaren mee naar INTERDEM”, vertelt Marjolein. “Ik ben als het ware opgegroeid in dat netwerk. Ik vind het dan ook een eer dat ik nu de voorzitter mag zijn van INTERDEM. In negen verschillende aandachtsgebieden worden er projecten opgezet, publicaties geschreven en subsidies binnengehaald. Op psychosociaal gebied heeft dit netwerk in Europa een grote verandering in gang gezet.”

Jonge onderzoekers opleiden
Een belangrijk onderdeel van INTERDEM is de INTERDEM Academy. Sara leidt



Ik hou ervan om samen met jonge onderzoekers creatieve oplossingen te bedenken die het leven van de mensen met dementie verbeteren.

SARA

deze academie samen met collega Fania Dassen. Op pagina 45 en 46 vertellen ze samen meer over deze academie, die jonge mensen voorbereidt op senior posities in het internationale dementieveld. Sara: “Je hebt tegenwoordig andere skills nodig. Je moet bijvoorbeeld veel meer samenwerken. Met commerciële partijen, met andere vakgroepen, met ergotherapeuten of met designresearchers. Het werkveld wordt steeds meer multidisciplinair.”

Praktische hulpmiddelen

Sara: “We werken niet alleen samen met andere disciplines, maar ook met mensen met dementie en hun naasten. Zo zijn we nu bezig met een kaartenset die families helpt om het gesprek over dementie op gang te brengen. En voor mensen die op jonge leeftijd dementie krijgen, hebben we een WerkDEM-kompas ontwikkeld. Dat helpt om samen met de werkgever en collega’s te kijken wat er nog mogelijk is op werkgebied.”
Marjolein: “Zo zoeken we steeds naar instrumenten die mensen met dementie helpen om hun mogelijkheden te benutten. Met dit soort kleine stappen kunnen we een groot verschil maken in hun leven. In dit jubileumjaar word ik vaak gevraagd naar ‘de grote doorbraak’. Wat mij betreft zit die ook in dit soort praktische hulpmiddelen. Daar bereiken we heel veel mee.”

Waar staan we over vijf jaar?

Sara: “Over vijf jaar denk ik dat we nog beter de individuele behoefte begrijpen en onze ondersteuning daarop kunnen toespitsen. Om dat te bereiken, gaan we ook innovatieve methoden gebruiken, zoals digitale dagboeken.”

Marjolein: “In die vijf jaar gaat het aantal dementiediagnoses flink groeien. Technologie wordt steeds belangrijker om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. AI en e-Health bieden kansen, maar ook risico’s. De ondersteuning moet niet koud en kil worden. We moeten het menselijke contact niet vervangen, maar juist versterken.”

Hoeveel voldoening geeft dit werk?

Sara: “Het geeft mij voldoening als in ons team alles goed loopt. Als coördinator hou ik van structuur; van een goede visie, met oog voor details. Daarnaast vind ik het heel leuk om samen met jonge onderzoekers creatieve oplossingen te ontwikkelen waarmee we het leven van de mensen met dementie kunnen verbeteren.”
Marjolein: “Het is een enorm rijk werkveld: de onderzoeken die we doen; de vertaling naar de praktijk; het lesgeven aan studenten én de contacten met mensen op de geheugenpoli. De verhalen die ik daar hoor, gebruik ik als inspiratie voor nieuw onderzoek. Het voelt echt als een verrijking om iets te kunnen betekenen voor mensen die in zo’n kwetsbare fase van hun leven zitten.”

Dit is de onderzoekslijn Psychosociale Innovaties:

- Het team bestaat uit ongeveer 30 medewerkers.
- Ze richten zich op het ontwikkelen, evalueren en implementeren van ondersteuningsmethodes.
- Daarbij kijken ze vooral naar manieren om de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun naasten te verbeteren.
- Ze maken gebruik van e-Health-toepassingen en AI.
- Om goed aan te sluiten bij de wensen van hun doelgroep wordt er nauw samengewerkt met het cliëntpanel.



SARA BARTELS EN FANIA DASSEN.

“Startende onderzoekers weten de INTERDEM Academy steeds beter te vinden”

De toekomst van wetenschappelijk dementie-onderzoek hangt af van de beginnende en mid-career onderzoekers van vandaag. Zij zijn immers de leidende onderzoekers van de toekomst. De INTERDEM Academy is in 2014 opgericht binnen het INTERDEM-netwerk om hen te ondersteunen en te introduceren in de wereld én het internationale netwerk van psychosociaal dementieonderzoek. Met ruim 350 leden uit meer dan 20 verschillende landen staat het ledental inmiddels op recordhoogte. We spreken voor dit jubileummagazine met Sara Bartels en met Fania Dassen, respectievelijk voorzitter en dagelijks coördinator van de INTERDEM Academy.

Actief netwerk

Fania: “Als beginnend onderzoeker betreed je de bijzondere en ook veeleisende wereld van internationaal wetenschappelijk onderzoek. In die wereld gelden heel wat ‘wetten’, regels en procedures. Voor een goede start in de wetenschap kan een jonge onderzoeker wel wat extra hulp gebruiken. Deel uitmaken van een actief netwerk en gebruikmaken van alle kennis, kunde en ervaring die daar beschikbaar is, kan echt het verschil maken in de rest van je carrière.”

Goede start

Sara: "Om een goede start in het veld van dementieonderzoek te kunnen maken, spelen veel factoren een rol: peer support, de rol van de mentor, gezonde of ongezonde concurrentie, klein of groot team, het land waar je werkt, de werkomgeving..."

Sara: "Onze insteek is dat we iedereen een goede start willen meegeven. Uiteraard onderzoeken we voortdurend waar jonge onderzoekers behoefte aan hebben en wat ze missen in hun eigen werkomgeving. We spitsen onze trainingsactiviteiten toe op deze behoeften."

Leeftijd is geen criterium

Fania: "Wat is een jonge onderzoeker? Leeftijd is geen criterium, eerder de fase als onderzoeker: 'early and mid career'. Zo lang

Zo lang je denkt dat bij ons nog iets te halen is, ben je welkom.

FANIA

je denkt dat bij ons nog iets te halen is, ben je welkom. Goed om te weten: als je drie jaar na je promotieonderzoek nog steeds dementieonderzoek doet, kun je je aanmelden voor het INTERDEM Senior netwerk."

Jong talent behouden is cruciaal voor de vooruitgang in het dementie-onderzoek.

SARA

INTERDEM Academy

- Mede-oprichters emeritus hoogleraar Frans Verhey en professor Martin Orrell zijn nog steeds betrokken bij de INTERDEM Academy.
- Ledenlijst (lees: netwerk!), fellowships, masterclasses, webinars, summerschools...
- Trainingen als: hoe bouw en onderhoud je een netwerk, hoe profileer je jezelf, communiceren met het grote publiek, slim social media gebruiken, leiderschapstraining, wat komt er kijken bij een internationale samenwerking, en ook: hoe hou je de balans tussen werk en privé?
- We stimuleren junior en senior onderzoekers om samen op te trekken. Bij een publicatie-award bijvoorbeeld zit ook een junior onderzoeker in de jury. Ook in de Taskforces werken junior en senior onderzoekers samen.
- Op de jaarlijkse INTERDEM-business meeting delen onderzoekers uit verschillende fases van hun carrière hun tips & trucs en hun goede en slechte ervaringen (inclusief 'the brilliant failures'!)

JEAN GEORGES –
EXECUTIVE DIRECTOR ALZHEIMER EUROPE

Happy 25th Anniversary

It gives me great pleasure to wish the Alzheimer Centrum Limburg a very happy 25th anniversary and congratulate the teams around Frans Verhey and Marjolein de Vugt on the many outstanding achievements of the centre during these years.



As the Executive Director of Alzheimer Europe, I have always enjoyed the many opportunities we had to collaborate. The centre has been a preeminent participant in INTERDEM and I feel confident that, together, we have been able to promote psychosocial research at a European level.

Similarly, the many contributions of the academics at our Annual Conferences have been greatly appreciated. It was surely no coincidence that Alzheimer Nederland and Alzheimer Europe chose Maastricht as the venue for the 12th Alzheimer Europe Conference: "Commitment to Care" in 2002. Over time, the number of Maastricht participants at our conference has grown, especially in fields such as brain health, risk reduction and prevention.

We have also had the opportunity to collaborate on EU-funded research projects and I would like to single out the DISTINCT and INDUCT projects, two Marie Skłodowska-Curie networks aimed at training early-stage

researchers to investigate how assistive technology can better support people with dementia. Alzheimer Europe was able to organise mutually beneficial exchanges between the young and motivated researchers, and people living with dementia. Some of the connections made between Maastricht alumni and Alzheimer Europe representatives continue to this day.

The latest joint adventure between our teams is DEM CAPS, a project funded under the Joint Programme for Neurodegenerative Diseases Research (JPND) which aims to increase our understanding of the health economic impact of psychosocial interventions. We look forward to working with Ron Handels on this exciting and ambitious new project.

Let me finish by highlighting the Alzheimer Europe Anti-Stigma Award which we created in 2022. The first winner of this award was Niels Janssen from Maastricht for the outstanding "Jong adopteert Oud" project, a Dutch intergenerational initiative aimed at connecting children around 10 – 12 years old from a primary school with people with dementia living in nursing homes.

The list of achievements of these past 25 years is truly impressive and I just picked a few of my personal highlights. I wish the centre all the best for the coming years. The European dementia community is truly grateful for the outstanding dedication and contributions of the Alzheimer Centrum Limburg.

Gelukkige verjaardag!

Knuffelkussens voor mensen met dementie



Acht collega's kropen achter de naaimachine om in totaal 25 knuffelkussens te maken voor mensen met dementie. Daarbij lieten we ons inspireren door Estelle, die ooit zo'n kussen maakte voor haar moeder Jeannette. Nu haar moeder overleden is, maakt ze andere mensen met dementie blij met een rustgevend 'Jeanette-kussen'.



“

Eén van de vragen die ik met mijn onderzoek probeer te beantwoorden, is: wie krijgt de ziekte van Alzheimer en wie niet? Daarvoor bestudeer ik biomarkers bij de ziekte van Alzheimer en de Lewy body ziekte, twee van de meest voorkomende oorzaken van dementie. Ik combineer moleculaire en klinische informatie uit diverse Europese multicenterstudies, zoals het European Platform for Neurodegenerative Diseases (EPND). De resultaten zijn via de AD Workbench, een online platform voor onderzoek naar de ziekte van Alzheimer en aanverwante vormen van dementie, beschikbaar gesteld aan externe onderzoekers van over de hele wereld. Hopelijk kunnen andere onderzoekers verder doorbouwen op basis van mijn informatie.

MARIANNA RIZZO



“

Twee jaar heb ik in een verzorgingstehuis gewerkt. Daar heb ik veel mensen met dementie leren kennen. Ik heb hun kracht en hun veerkracht gezien, maar ook de impact van deze ziekte op hun leven en dat van hun naasten. Door die ervaring heb ik gekozen voor onderzoek naar dementie. Ik breng risicofactoren voor cognitieve achteruitgang en dementie in kaart en probeer deze beter te begrijpen. Ook kijk ik naar verschillen tussen individuen en bevolkingsgroepen zodat we kunnen werken aan meer gerichtere benaderingen om het risico op dementie te verkleinen. Dit werk daagt me voortdurend uit om anders te denken, en dat houdt het spannend.

TESSA VAN BAAL



“

Veel mensen in mijn directe omgeving hebben of hadden dementie. We proberen dementiezorg inclusiever te maken voor etnische minderheidsgroepen aan de hand van interviews en focusgroepen met mantelzorgers en zorgprofessionals. Ook met een focus op technologie. Ik heb daarvoor elf mantelzorgers van Indonesische of Molukse afkomst geworven en uitgebreid gesproken. Mijn doel is dat ik met mijn promotieonderzoek dementiezorg inclusiever kan maken voor etnische minderheidsgroepen.

ISABEAU VAN ROMPUY

Met veel enthousiasme werk ik iedere dag als managementassistente. Ik krijg er energie van om te organiseren, te ondersteunen en ervoor te zorgen dat alles soepel verloopt binnen deze dynamische werkomgeving. Dit werk geeft mij iedere dag opnieuw veel voldoening.

DANIELLE MOENS



“

In mijn eigen familie heb ik ervaren hoeveel impact dementie heeft, zowel op de mensen die ermee leven als op hun naasten. Ik onderzoek waarom de eiwitten kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer bij sommige mensen leiden tot geheugenproblemen en bij anderen niet. Hiervoor combineer ik bloedonderzoek met metingen van het geheugen over de tijd. Ook kijk ik naar leefstijl, hart- en vaatziekten en andere factoren die samenhangen met dementie. Het contact met deelnemers en patiënten van de geheugenpoli – maar ook met de leden van het cliëntpanel – vind ik bijzonder waardevol. Voor hen doen we dit werk.

KIM MASSLOH



“Het leven houdt niet op na de diagnose. Er is nog zoveel mogelijk!”

De geheugenpoli van het Maastricht UMC+ is onlosmakelijk verbonden met het Alzheimer Centrum Limburg. In feite begon het allemaal met de geheugenpoli. De eerste in Nederland, in 1986 opgericht door Frans Verhey. Op deze poli werd de basis gelegd voor de wetenschappelijke onderzoeken van het ACL. In 25 jaar tijd is de band met de geheugenpoli alleen maar gegroeid. Mensen die op de poli komen, werken mee aan wetenschappelijke onderzoeken, én profiteren direct van de resultaten.



Hoe leef je met dementie?

Albert Leentjens is sinds eind jaren '90 als psychiater verbonden aan de geheugenpoli. Hij herinnert zich nog goed dat de zorg destijds echt anders was dan nu: “We konden op basis van de klachten en verder onderzoek een diagnose stellen, maar daarna hadden we mensen niets aan behandeling te bieden. Een paar jaar later kwamen de eerste medicijnen voor de ziekte van Alzheimer op de markt en werd het zinvol om te onderzoeken om welke vorm van dementie het ging. In die jaren verwachten we dat hét medicijn er snel zou zijn. Maar dat bleek toch tegen te vallen. Vandaar dat de vraag ‘Hoe leef je met dementie?’ steeds belangrijker werd in de spreekkamer.”

“

Dankzij onze samenwerking met wetenschappers lopen we voor op andere geheugenpoli's.

ALBERT

Focus op wat wél kan

Om een antwoord te geven op die belangrijke levensvraag zet de geheugenpoli klinisch neuropsychologen in, zoals Dymphie In de Braek: “Dankzij wetenschappelijk onderzoek wordt er tegenwoordig al veel eerder een diagnose gesteld. Daardoor hebben we meer tijd om mensen voor te bereiden op wat er komen gaat. We kunnen hen helpen om mét dementie een fijn, zinvol leven te leiden. Bijvoorbeeld door een oude hobby weer op te pakken, of vrijwilligerswerk te doen. We stimuleren mensen om er samen met hun partner of kinderen echt nog wat van te maken. Want het leven houdt niet op. Dementie brengt uitdagingen met zich

mee, maar er is nog zoveel mogelijk!”

Albert: “Dat is het grote verschil: dat we tegenwoordig veel meer focussen op wat wél kan.”

“

We helpen mensen om mét dementie een fijn, zinvol leven te leiden.

DYPHIE

Partner in Balans

Die ontwikkeling sluit goed aan bij de visie van de onderzoekslijn Psychosociale Innovaties van het ACL. De nauwe samenwerking tussen de geheugenpoli en deze onderzoekslijn heeft geleid tot allerlei zelfmanagement-programma's waarmee mensen hun kwaliteit van leven kunnen verbeteren. “Zoals het online programma Partner in Balans”, geeft Dymphie als voorbeeld. “Dat helpt mantelzorgers om de zorg langer vol te houden en tegelijk meer te genieten van het leven. Maar we bieden ook tools aan die helpen bij rouw en verdriet. Want dat mag er natuurlijk ook zijn.”

Hoog aangeschreven

“De samenwerking met de onderzoekers verloopt prettig”, vindt Albert. “We zijn altijd op de hoogte van de laatste nieuwe onderzoeken. Nieuwe interventies kunnen we meteen op de poli toepassen. Daardoor lopen we voor op andere geheugenpoli's. Zeker op het gebied van psychosociale interventies. Op dat gebied staat het Alzheimer Centrum Limburg hoog aangeschreven. In Nederland, maar ook daarbuiten. Dat zie je wel aan het feit dat Partner in Balans in veel landen wordt ingezet.”

De geheugenpoli ontvangt elk jaar 500 nieuwe mensen met geheugenproblemen. Na hun diagnose worden deze mensen vaak nog jarenlang ondersteund.





MARIT STOLTE EN INEZ RAMAKERS.

ERVARINGEN MET HET CLIËNTPANEL – INEZ RAMAKERS EN MARIT STOLTE

“Het cliëntpanel denkt al bijna 10 jaar met ons mee”

De laatste jaren is in de wetenschappelijke wereld het besef gegroeid dat je je doelgroep moet betrekken bij je onderzoeken. Dat wisten wij al lang. Al bijna 10 jaar geeft ons cliëntpanel zinvolle input voor onze studies. En daar zijn we trots op! Marit Stolte en Inez Ramakers zijn vooral blij dat de panelleden kritisch zijn en veel vragen stellen. “Het perspectief van de panelleden is soms anders dan dat van een wetenschapper”, reageert Marit. En Inez voegt daaraan toe: “Zij geven met hun mening heel veel terug aan ons, aan de wetenschap.”

De feiten en de cijfers

Leden van het ACL cliëntpanel denken mee met wetenschappelijke projecten. Verder vertellen ze ons of ze onze projecten zinvol vinden en of deze aansluiten bij hun behoefte. Het cliëntpanel is in 2017 gestart omdat de wetenschappers van het ACL veel meer

onderzoeken samen wilden doen met de mensen die het betreft. Bijna tien jaar later is het aan beide kanten halen en brengen. Inez: “Voor wat hoort ook wat: de mensen van het cliëntpanel willen weten wat we met hun input doen en gedaan hebben.” Het panel bestaat uit ongeveer 25 leden: een bonte mix van mensen met dementie, partners en kinderen, en een groep ‘geïnteresseerden’. De samenstelling wisselt regelmatig. Het panel kwam twee keer per jaar bij elkaar, maar sinds vorig jaar is die frequentie – op verzoek van de leden – verhoogd naar drie keer. Marit: “Blijkbaar is er behoefte aan. Ook heel fijn voor ons, want wij wetenschappers hebben altijd heel veel vragen.”

“

Als je iets ontwikkelt voor mensen met dementie, dan moet je dat ook echt samen met hen doen, zodat het aansluit bij hun behoeften.

INEZ

Duidelijke taal

Vóór elke bijeenkomst krijgen de leden van het cliëntpanel alle informatie thuisgestuurd. De onderzoekers die die dag aanwezig zijn, stellen zichzelf – op een A4'tje mét foto – voor. Ze lichten hun onderzoek toe en sturen alvast de vragen mee: alles in lekttaal uiteraard. Zo weten de deelnemers wat hen te wachten staat en kunnen ze zich voorbereiden.

Marit & het cliëntpanel

Marit is haar PhD-traject aan het afronden en heeft voor haar onderzoek ook input gevraagd aan het cliëntpanel. Bij de diagnostiek van dementie wordt vaak een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek verricht. De bevindingen van die testen zeggen iets over het denkvermogen: wat gaat goed, wat gaat minder goed? “Maar hoe vertaal je die informatie vervolgens zodat de persoon zelf er iets aan heeft?” Marit werkte aan een meer toegankelijke vormgeving van de testpresenties middels de INPAD-applicatie. Het nieuwe ontwerp legde ze voor aan het cliëntpanel. Die waren helemaal niet te spreken over het prototype van de vormgeving. “Terwijl wij juist dachten dat stoplichtkleuren – als in: groen is goed, rood is niet goed en oranje zit ertussenin – heel duidelijk waren.”

Vertalen naar de praktijk

Inez: “We proberen altijd een vertaalslag te maken van onderzoeksresultaten naar het dagelijkse leven. Dat is echt een iteratief proces samen met de mensen. Aan de hand van de resultaten van zo'n INPAD-onderzoek kunnen we mensen met dementie en hun omgeving uitleggen wat er in de denkfuncties gebeurt. We kunnen dan – bijvoorbeeld – uitleggen waarom het iemand niet lukt

“Ons cliëntpanel is geen ‘meepraatgroep’, de leden zijn kritisch en het is altijd verrassend waar ze mee komen.”

MARIT

om snel te reageren en dat hij of zij daar niets aan kan doen. De volgende stap is dat je die informatie aan de hand van concrete voorbeelden naar de dagelijkse praktijk probeert te vertalen. Helpt het als je iets vaak herhaalt? Moet je misschien andere woorden gebruiken of een andere toon aanslaan? Het advies kan natuurlijk ook zijn: herhalen heeft geen zin, bespaar jezelf en de ander de frustratie.”

Drijfveren

De leden van het cliëntpanel hebben vaak uiteenlopende redenen om zich aan te melden. Twee leden delen hun drijfveren:

“Ik wil mijn ervaringen en ideeën delen in dit panel om mensen te helpen die in dezelfde situatie zitten, zoals ik destijds.”

“Met deelname aan het panel kan ik misschien ook iets voor de toekomst doen, door mee te denken.”

HELEN MERTENS –

BESTUURSVOORZITTER MAASTRICHT UMC+

25 jaar ACL staat symbool voor hoop

Het Alzheimer Centrum Limburg is jarig! Vijfentwintig jaar. In een kwart eeuw bouw je ontelbare herinneringen. Een paar maanden geleden hebben we dit samen gevierd tijdens een indrukwekkende bijeenkomst met veel professionals uit dit veld, patiënten, stakeholders en veel, heel veel belangstellenden.

Ontvangen door professor Marjolein de Vugt, hoofd van het Alzheimer Centrum Limburg, werd ik gegrepen door de goede inspirerende gesprekken. En de passie van de aanwezigen om over deze verschrikkelijke ziekte meer te weten te komen, te leren en bij te dragen aan de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten. Een avond over 25 jaar toewijding, innovatie en menselijkheid. In een veld dat vaak wordt gekenmerkt door onzekerheid, heeft dit centrum juist richting gegeven, met kennis, compassie en doorzettingsvermogen.

En wat hebben we dat hard nodig! De geneeskunde wordt namelijk steeds beter door meer kennis. Gelukkig zijn er momenteel steeds meer aandoeningen te genezen of te behandelen. Maar met dementie is dat helaas (nog) niet zo. Vijfentwintig jaar Alzheimer Centrum Limburg staat, wat mij betreft, symbool voor hoop.

Dit jubileum is daarom niet alleen een verjaardag, maar voor mij ook een bevestiging dat we ook in de volgende kwart eeuw ervoor zorgen dat wetenschap en zorg elkaar versterken, waar patiënten en hun naasten gezien worden en waar hoop tastbaar wordt gemaakt in onderzoek en behandeling.

Dit jubileum is niet alleen een moment om terug te kijken, maar ook om vooruit te kijken. Je zou zomaar een enorme doorbraak wensen. Want de missie is nog lang niet voltooid. Met dezelfde bevologenheid wordt er gewerkt aan betere diagnostiek, nieuwe therapieën, preventie van dementie en vooral ook aan waardige zorg voor iedereen die met dementie te maken krijgt.

Dank aan alle professionals, onderzoekers, mensen met dementie en families die dit mogelijk maken. Daarvoor heb ik groot respect. Blijven zoeken naar oplossingen en mogelijkheden. Dat maakt voor deze grote groep mensen en voor hun mantelzorgers en naasten het verschil. Jullie hebben samen iets opgebouwd dat van blijvende waarde is voor de regio, voor Maastricht UMC+, en voor de mensen die hier vertrouwen, zorg en perspectief vinden.

Gefeliciteerd met dit mooie jubileum. Op naar de volgende 25 jaar!



25 km voor 25 jaar ACL

Op 22 mei 2026 liepen meer dan 30 ACL-collega's 25 km door het prachtige landschap van Limburg. Doel was om met deze actie € 2.525,- op te halen voor het Alzheimer Onderzoeksfonds Limburg. Dat doel werd ruim gehaald!





“

Ongeveer een kwart van de mensen die de kenmerkende Alzheimer-eiwitten in hun lichaam hebben, ontwikkelen nooit cognitieve klachten. Deze mensen noemen wij ‘weerbaar tegen de ziekte van Alzheimer’. Ik onderzoek, op biologisch niveau, wat maakt dat deze mensen meer weerbaar zijn door te kijken naar eiwitten gemeten in hersenvloeistof. Het moment dat we de eerste resultaten van ons onderzoek zagen, was heel bijzonder en memorabel: een gevoel van ‘er zit hier écht iets’. Zo’n moment motiveert je ontzettend om verder te gaan. Naast mijn onderzoek ben ik betrokken bij klinische verantwoordelijkheden in het ziekenhuis, begeleid ik studenten en geef ik onderwijs.

JOLIEN VAN DER VELDEN



“

Mantelzorgen heeft absoluut positieve kanten, maar kan ook veel stress met zich meebrengen. Om mantelzorgers te ondersteunen en handvaten te bieden is het programma Partner in Balans opgezet waarbij een coach de mantelzorger ondersteunt. Maar omdat het aantal mantelzorgers sterk toeneemt, kan het tijdig en op aanvraag ondersteunen door de coach lastig worden. Ik bekijk of en hoe en in welke mate AI de rol van de coach kan ondersteunen en/of verbeteren, zodat mantelzorgers nog steeds voldoende ondersteuning kunnen krijgen. Ik heb zelf dementie van dichtbij meegemaakt. Dat is de belangrijkste reden dat ik mensen met dementie én hun mantelzorgers graag wil ondersteunen in hun kwaliteit van leven.

JESSIE BONGAERTS

“

Mijn onderzoek gaat over hoe mensen met dementie en hun naasten hun leven ervaren en welke ondersteuning hen daarbij helpt. We brengen hun behoeften in kaart en ontwikkelen ondersteuning die daarbij past, zoals het programma Partner in Balans. Ik wil graag een brug slaan tussen wetenschap en praktijk. Onderzoek levert veel inzichten op, maar het is minstens zo belangrijk dat al die praktische, toegankelijke en concrete oplossingen die we bedenken ook daadwerkelijk gebruikt worden. Dat kan alleen als we samenwerken met zorgorganisaties, zorg- en hulpverleners, gemeenten, beleidsmakers, technische partners, andere onderzoekers en met de mensen die het betreft natuurlijk. Iemand zei: “Omdat ik mee mocht doen met Partner in Balans voel ik me nu meer gesteund. Mijn situatie is niet makkelijker geworden, maar ik heb meer vertrouwen gekregen in hoe ik met de veranderingen omga.” Zo’n reactie raakt me. Daarom doen we onderzoek, hier draait het om.

MAUD DAEMEN



“

Bij het ACL combineer ik fundamentele neurowetenschappen met klinische relevantie. Ik wil begrijpen wat er in de hersenen gebeurt bij iemand met de ziekte van Alzheimer, daarom onderzoek ik eiwitten in het hersenvocht. Ik analyseer grote datasets en zoek daarin naar biologische patronen en signaalroutes die bij de ziekte van Alzheimer zijn veranderd. Ik richt me vooral op de choroïde plexus, dat is een structuur die betrokken is bij de bescherming van de hersenen en immuunsignalering. Ik wil de rol daarvan in neurodegeneratie begrijpen. Ooit hoop ik te kunnen onthullen hoe veranderingen op moleculair niveau bijdragen aan de progressie van de ziekte. Dat zou dan weer kunnen leiden tot een vroegere diagnose en meer gepersonaliseerde behandelingen.

AURORE DELVENNE

“Mijn belangrijkste boodschap? Doe gewoon normaal tegen mensen met dementie”

Precies één dag zat Sonja Bouten in de put, toen ze zes jaar geleden op 52-jarige leeftijd de diagnose jongdementie kreeg. De dag erna ging de knop op om, en maakte ze samen met haar man Paul en hun twee kinderen plannen voor de toekomst. Móóie plannen. Met hun positieve mindset inspireren Sonja en Paul andere mensen die diezelfde diagnose krijgen. Daarnaast werken ze graag mee aan wetenschappelijke onderzoeken, bewustwordingscampagnes en symposia. Als ambassadeurs van Alzheimer Nederland en ons eigen ACL zijn ze intussen best een beetje beroemd in het dementieveld.

Mooie filmpjes

Aan de keukentafel van Sonja en Paul – waar dit gesprek plaatsvindt – hebben al heel wat onderzoekers van het ACL belangrijke input voor hun onderzoek opgehaald. Voor onze campagne ‘Samen vooruit met dementie’ werd in diezelfde keuken een mooi filmpje opgenomen van Sonja die een appeltaart bakt met dochter Polly. “Met dit soort filmpjes willen we laten zien dat het leven gewoon doorgaat na zo’n diagnose”, zegt Sonja. “Dat je samen leuke dingen kunt blijven doen.”

Genieten van het leven

“Daar lag voor ons de focus, na de diagnose”, vult Paul aan. “We hadden allebei een drukke baan. Sonja heeft altijd in leidinggevende functies gewerkt. Vandaar dat er in eerste instantie werd gedacht aan een burn-out. Maar het bleek toch anders te zitten. Na de diagnose had ze kunnen blijven werken, maar wij hebben er bewust voor gekozen om volop te gaan genieten van het leven. Ik ben zzp’er geworden zodat ik thuis kan werken, een paar dagen in de week. Zo blijft er genoeg tijd over voor elkaar.”

“

Leef van dag tot dag. Plan niet te ver vooruit. Wat morgen komt, zie je dan wel weer.

Paul



Paul: "Vorig jaar zijn we bijvoorbeeld naar Nashville en Memphis geweest. Sonja is een groot Elvis-fan, dus die reis stond al lang op haar bucketlist. Daar is ook deze foto genomen, bij de Alzheimerboom. Maar we genieten net zo goed van een mooie dag in onze eigen tuin." "En van de hondjes", vult Sonja aan. "Die trouwens allebei zijn geboren op 21 september: Wereld Alzheimer Dag!"

Betekenisvol

Sonja en Paul willen niet alleen een leuk, maar ook een betekenisvol leven leiden. Daarom zetten ze zich op allerlei manieren in als ervaringsdeskundige. Paul: "We delen onze ervaringen bijvoorbeeld tijdens bijeenkomsten in Alzheimercafés. Of we praten met casemanagers en andere zorgprofessionals die werken met mensen met dementie.

Over dementie op jonge leeftijd is nog veel onbekend. Er zijn veel verschillen met de Alzheimervariant bij oudere mensen. Daar geven we graag voorlichting over. En dat wordt erg gewaardeerd, merken we."

Stigma aanpakken

Sonja: "Daarnaast proberen we iets te doen aan het stigma rond dementie. Om die reden heb ik ook meegedaan aan het tv-programma Restaurant Misverstand. Want echt, mensen gaan soms zo raar tegen je doen als ze weten dat je dementie hebt. Dan gaan ze opeens



Het leven gaat gewoon door na zo'n diagnose, dus maak er een feestje van!

SONJA

hard tegen je praten. Of juist heel langzaam, omdat je het anders niet snapt. Maar hé: ik ben niet doof en ook niet dom! En noem me vooral geen 'dementerende'. Ik ben meer dan alleen mijn ziekte. Ik ben nog altijd mezelf, dus je kunt gewoon normaal tegen me doen. Een groter plezier kun je me niet doen. Dat geef ik ook altijd mee als we een praatje houden voor zorgprofessionals: laat de mens alsjeblieft in z'n waarde."

Leef van dag tot dag

Het voelt goed ze met hun ervaringen een ander kunnen helpen, vertelt Sonja: "Ik vind het belangrijk dat ik een bijdrage kan leveren aan de maatschappij. Ik heb geen zin om thuis op de bank te zitten. Ik wil iets zinvol doen; anderen helpen. Vanmiddag komt een meneer langs die veel meer moeite met zijn diagnose heeft dan ik. Hij is

benieuwd hoe het ons lukt om zo positief in het leven te staan. Hopelijk kunnen we hem laten zien dat het leven de moeite waard is om er een feestje van te maken. Maar je moet het wel zelf doen."

Paul: "En voor de partner is mijn tip: zorg dat alles goed geregeld is, en laat het daarna los. Leef van dag tot dag. Plan niet te ver vooruit. Wat morgen komt, zie je dan wel weer. Vandaag schijnt de zon, dus geniet ervan!"

DAVID LINDEN –

SCIENTIFIC DIRECTOR MHENS, MAASTRICHT UNIVERSITY

All the best for the continuation of this success

The ACL can look back at a very successful history of 25 years. Thanks to the structural support of Alzheimer Nederland and the research grants received from a wide range of charities and funding agencies, the ACL team has been able to deliver groundbreaking and internationally leading research – and to convert it into real impact for the people of the region and beyond.

The research activities of the ACL are embedded in the division Cognitive Neuropsychiatry & Clinical Neuroscience of our Mental Health and Neuroscience Research Institute (MHeNs) which is one of the eight research institutes of the Faculty of Health, Medicine and Life Sciences of Maastricht University. At MHeNs, we pride ourselves on delivering research on mechanisms, prediction, prevention and treatment of mental, neurological and sensory disorders that always maintains the focus on the needs of patients and carers.

ACL serves a prime example of this mission through the development of actionable prediction algorithms for dementia,



information campaigns on modifiable risk factors and digital support interventions for carers, to name but a few of the recent success stories. With its three main research lines, Risk and Prevention, Diagnostics and Disease Mechanisms and Psychosocial Interventions, the ACL is well-positioned for the challenges of dementia research of the future. It has become an important partner in national and international strategic collaborations such as the Dutch National Dementia Plan.

MHeNs is also a graduate school, meaning that we train and support Masters and PhD students in their research activities and personal development. Over the 25 years, the ACL has seen the impressive number of 100+ completed PhDs. Its principal investigators have not only provided an excellent research environment but also a social environment in which postgraduate students can grow. And it is also very positive that many of our graduates have remained in the field of dementia research, care and innovation.

Another very important link provided by the ACL is that with the memory clinic at the MUMC and the wider Brain-and-Nerve-Centre, which has also resulted in innovative work on biomarkers and transdiagnostic interventions across the boundaries of different neurodegenerative disorders.

I wish, also on behalf of Professor Jaap Jansen, division leader, and the whole MHeNs management board, the ACL all the best for the continuation of its very successful work over the next 25 years for the benefit of patients with dementia, their families and society at large.

“Proficiat ACL!
Ik hoop dat we
nog lang zo
plezierig blijven
samenwerken”

Nederland telt 65 regionale dementienetwerken. Allemaal heten ze anders, maar in Limburg heten ze alle vijf Hulp bij Dementie. Duidelijker kun je niet omschrijven wat je doet. Loes van de Voort is ketenregisseur van Hulp bij Dementie Midden-Limburg. Een actief netwerk dat 17 jaar geleden werd opgericht en nu ongeveer 50 casemanagers binnen de geledingen heeft. Al vanaf de start trekken deze professionals intensief op met het Alzheimer Centrum Limburg.



Zoveel toegevoegde waarde
“Onze casemanagers zijn vaak jarenlang het vaste aanspreekpunt voor cliënten met dementie én voor hun familie. Ze ondersteunen daar waar mogelijk: met het geven van informatie, met het wijzen van de weg in het dementiezorglandschap, met het invullen van formulieren, met het bespreken van gevoelige kwesties, met het beantwoorden van 1001 vragen. Ze zijn adviseur, maar ook – misschien wel vooral – vertrouwenspersoon.”

Onze kracht
“Het is onze visie én onze kracht dat we altijd proberen om de mens achter de ziekte te blijven zien. Weten en ervaren dat je ondanks je ziekte toch gezien en gehoord wordt en de kans krijgt om mee te blijven doen: dat is zo verschrikkelijk belangrijk. Iedereen wil toch van meerwaarde zijn, ertoe blijven doen? We zijn nog altijd bezig met het doorbreken van taboes rondom dementie. Je kunt gewoon met iemand met dementie praten, maar het is misschien wel even zoeken naar raakvlakken.”

White-label: heel bijzonder
“Het is best uniek dat onze casemanagers en die van Hulp bij Dementie Noord-Limburg, ‘white-label’ werken. Ze werken onafhankelijk. Concreet: ongeacht bij welke organisatie ze zelf in dienst zijn, ze bekijken per cliënt en per situatie welke professional van welke organisatie op dat moment de beste zorg kan leveren.”

Leren van en met elkaar
Casemanagers bouwen een enorme schat aan ervaring op in de dagelijkse praktijk en die kennis wordt volop gedeeld. Met elkaar, maar ook met het hele dementieveld. Kennis vergaren, delen en toepassen is ook de kern van de samenwerking met de onderzoekers van het Alzheimer Centrum Limburg. Zo werkt Hulp

bij Dementie samen met het ACL aan Partner in Balans bijvoorbeeld. En zijn ze heel nauw betrokken bij het ACL-onderzoek onder jonge mensen met dementie.

“

Ervaring uit de praktijk en onderzoek is een uitstekende combi. Wij leren van de wetenschap, de wetenschappers leren van ons. En onze cliënten profiteren van die kennisdeling.

LOES

Emotionele middagen

Loes: “In Limburg ben ik daar de kartrekker van. Alweer voor de vierde keer organiseren we samen een ontmoetingsdag voor jonge mensen met dementie, hun partners en hun kinderen. Het is deels een ontmoetingsdag met lotgenoten en deels een onderzoeksdag. Onderzoekers van het ACL en casemanagers van ons begeleiden die middag. Het zijn intensieve en soms emotionele middagen voor iedereen, we zien er stevige vriendschappen ontstaan. Deze samenwerking is heel mooi en heel zinvol. Op naar het volgende jubileum Alzheimer Centrum Limburg! Wij doen met jullie mee en we vieren met jullie mee!”

Netwerken Hulp bij Dementie in Limburg
Huisartsen + Ziekenhuizen + VVT-organisaties + Welzijnsorganisaties + GGZ-organisaties + VGZ + gemeentes + Alzheimer Nederland (regio Midden-Limburg)



“

Vooraf voor werkende mantelzorgers kan de combinatie van werk, privéleven en zorgtaken stressvol zijn. Ik onderzoek hoe werk- en zorgtaken elkaar beïnvloeden, en hoe psychologische flexibiliteit helpt om hier beter mee om te gaan. Met mijn DAILY-FLEX-studie zoek ik naar manieren om het welzijn van deze groep mantelzorgers te verbeteren. Ze worden namelijk vaak over het hoofd gezien, terwijl zij een cruciale rol spelen in de dementiezorg. Ik hoop dat mijn onderzoek bijdraagt aan betere ondersteuning op de werkvloer, verbeterd zorgbeleid en praktische interventies in het dagelijks leven. Het idee dat mijn onderzoek een belangrijk verschil kan maken in iemands leven, maakt alle inspanningen de moeite waard.

NAHAL AMINI MOGHADDAM



“

Ik kan mij verwonderen over hoe biologische veranderingen in het brein invloed hebben op taal, denken en sociale interactie. In mijn werk op de geheugenpoli en in mijn persoonlijke omgeving zie ik hoe ingrijpend deze veranderingen zijn, en hoe belangrijk het is om de zorg af te stemmen op het individu en diens omgeving. Ik onderzoek het individuele beloop van verschillende vormen van dementie, zoals de ziekte van Alzheimer, Lewy body dementie, vasculaire dementie en gemende vormen van dementie. Daarbij heb ik aandacht voor bijkomende ziekteprocessen, veranderingen in cognitie, gedrag en dagelijks functioneren. Zo hoop ik bij te dragen aan begrip en oprechte aandacht voor mensen met dementie, hun naasten en professionals.

JANNEKE VERHOEVEN

“

Sinds 1996 werk ik als klinisch neuropsycholoog op de geheugenpoli. Ik onderzoek mensen met geheugenklachten. Daarnaast draag ik bij aan wetenschappelijk onderzoek naar psychosociale ondersteuning bij dementie, ook voor partners en mantelzorgers. Het is mooi om te zien dat wetenschappelijk onderzoek daadwerkelijk leidt tot praktische ondersteuning in het dagelijks leven. Denk aan Partner in Balans. Dat is een goed voorbeeld van de manier waarop zorg, onderzoek en innovatie elkaar versterken binnen het ACL. Ik hoop dat mensen zich door onze begeleiding minder alleen voelen en beter voorbereid zijn op de uitdagingen die dementie met zich meebrengt. Juist de combinatie van persoonlijk contact, samenwerking in een multidisciplinair team en wetenschappelijke ontwikkeling maakt dit werk voor mij heel waardevol.

JEANNETTE DIJKSTRA



“

Als klinisch neuropsycholoog op de geheugenpoli draag ik mensen met dementie en hun naasten al vele jaren een warm hart toe. De combinatie van klinisch werk, onderwijs, wetenschappelijk onderzoek en maatschappelijke activiteiten die de bewustwording bij dementie vergroten, vind ik heel erg waardevol. Nieuwe ontwikkelingen kunnen we meteen toepassen in de praktijk. Een mooi moment vond ik de lancering van onze Keuzehulp ‘Wel of geen onderzoek naar dementie?’ op Thuisarts.nl. En natuurlijk de lancering van de website ‘Samen vooruit met dementie’. Ik hoop dat we daarmee een bijdrage leveren aan een samenleving die steeds dementievriendelijker wordt. Zonder taboe of stigma, met veel begrip voor, en kennis over dementie.

CLAIRE WOLFS

Drie hoogleraren in ons midden

In nog geen 10 jaar tijd maakten we drie bijzondere inauguraties mee van collega's die benoemd werden tot hoogleraar. Binnen Universiteit Maastricht geven zij hun waardevolle kennis door aan de volgende generatie dementie-onderzoekers.



Prof. dr. Marjolein de Vugt

Marjolein de Vugt werd in 2017 benoemd tot hoogleraar Psychosociale Innovaties bij Dementie. Een jaar later sprak ze haar oratie uit met de titel: 'Goldilocks chair: het gulden midden'. Daarin pleit ze voor een zorgbalans die aansluit bij wat voor de persoon met dementie en diens naasten op dat moment in het dagelijks leven belangrijk is. Puur medisch-diagnostisch onderzoek verbreedt zich dus naar betere ondersteuning van de sociale gezondheid en veerkracht. Daarbij worden digitale hulpmiddelen en psychosociale interventies ingezet om mensen langer zelfstandig en op een prettige manier mee te laten draaien in de maatschappij.



Prof. dr. Pieter Jelle Visser

Pieter Jelle Visser werd in 2022 benoemd tot hoogleraar Moleculaire Epidemiologie van de ziekte van Alzheimer. Bij zijn inauguratie, een jaar later, stelde hij de vraag: 'Amyloïd bij de ziekte van Alzheimer: kip of ei?' De ziekte van Alzheimer wordt gekarakteriseerd door klontering van het eiwit amyloïd. Binnen het onderzoeksveld is een discussie gaande of de behandeling zich wel of niet moet richten op dat geklonterde eiwit. In zijn oratie betoogt Pieter Jelle dat amyloïdklontering wel degelijk relevant is voor geneesmiddelenonderzoek.



Prof. dr. Sebastian Köhler

Sebastian Köhler werd in 2023 benoemd tot hoogleraar Neuroepidemiologie. Zijn inaugurele rede vond plaats in 2025 onder de titel 'Grensganger'. In zijn rede pleit hij onder meer voor een toekomst waarin hersengezondheid onderdeel wordt van de reguliere zorg, waarbij hij benadrukt dat dementie geen onvermijdelijk lot is. Zijn onderzoek focust zich met name op risico- en beschermende factoren voor dementie.

“Kennis moet je delen. Ook over de grenzen heen”

De rode draad in het verhaal van Niels Janssen is samenwerking. Hij kwam als stagiair en promoveerde daarna op een groot onderzoek over toegang tot zorg voor mensen met dementie in acht Europese landen. In eerste instantie richtte hij zich op psychosociaal onderzoek, nu werkt hij voor de onderzoekslijn Risico en Preventie en ligt zijn focus op inclusieve dementie risicoreductie. In tien jaar tijd – ook Niels viert dit jaar een jubileum! – volgen de onderzoeksprojecten waar hij bij betrokken is elkaar in een rap tempo op. Over twee projecten praten we nog even door.

*Ik ben er trots op dat ik bij het ACL werk.
Nog elke dag ben ik blij dat ik me
kan inzetten voor de mens.*

NIELS

Eenzaamheid in de Euregio Maas-Rijn

Het euPrevent PROFILE-onderzoek wilde eenzaamheid onder ouderen binnen de Euregio Maas-Rijn in kaart te brengen. Inventariseren wat er binnen de Nederlands-Duits-Belgische regio – bij de vele, vele instanties en organisaties en initiatieven – gebeurt op het gebied van het opsporen en verhelpen en voorkomen van eenzaamheid. Niels: “Dat eenzaamheid onder ouderen voorkomt, wisten we al. Maar omdat het onderzoek midden in de coronatijd startte, is eenzaamheid onder ouderen én jongeren toen heel zichtbaar geworden. Het eenzaamheidsproject werd in 2023 afgerond en het heeft een schat aan informatie opgeleverd. We wilden niet het wiel opnieuw uitvinden, maar vooral kijken naar wat er op andere plekken al is. Vooral leren van elkaars aanpak en elkaars ervaringen. En ja, we hebben veel van elkaar geleerd. Ook kennis die we kunnen gebruiken voor mensen met dementie en hun omgeving, want ook zij krijgen, helaas, vaker te maken met eenzaamheid.”

Veel, héél veel lijntjes

Nationale en internationale projecten, regionale en euregionale, meerdere sectoren en vakgebieden, professionals en vrijwilligers, patiënten en mantelzorgers, heel veel contacten, heel veel lijntjes, mensen leren kennen, netwerken vormen, samen optrekken, leren van en met elkaar. Onderzoeksresultaten worden zoveel mogelijk gedeeld, publicaties zijn zo veel mogelijk open access. “Hoe bereiken we de doelgroep? Dat kun je niet alleen, dat moet je samen doen. Kennis moet je samen delen, net zoals ervaringen uit de praktijk.”

Geheugenpoli en leefstijl

Een heel actueel project, waar Niels projectcoördinator van is, is de LIGHT-trial. Een mooi voorbeeld van onderzoek naar een concrete vraag uit de praktijk. Niels: “Mensen die op de geheugenpoli getest worden en die geen dementie blijken te hebben, vragen vaak hoe ze hun hersenen gezond kunnen houden. We willen uitzoeken of ons idee om mensen hierbij op weg te helpen, kan werken.”

De inclusieve reductie van het dementierisico

“Hoe zorgen we ervoor dat kennis over gezonde hersenen en preventie zo goed mogelijk terecht komt bij jong en oud, bij mensen met een migratieachtergrond, bij anderstaligen, bij alle sociaaleconomische niveaus van de samenleving, bij professionals, patiënten, mantelzorgers, ‘de’ burger...”

Veel meer details kan Niels – hangende het eenjarig onderzoek – nog niet geven, maar met een paar steekwoorden krijg je vast een beeld: leefstijlinterventie, maatwerk, LIBRA-doelen en cijfers zijn de leidraad. En ook hier weer: teamwork en samenwerken. Het opgetuigde netwerk voor deze trial is indrukwekkend: met niet alleen professionals in alle soorten en maten maar ook met diverse partners en organisaties uit de regio.

Niels ziet het helemaal voor zich. “Hoe mooi zou het zijn als we mensen – die zélf vragen hoe ze aan de slag kunnen om hun hersenen gezond kunnen houden – concrete handreikingen kunnen geven? Als we hen concreet op weg kunnen helpen, bij het zetten van die o zo belangrijke eerste stappen om aan hun leefstijl te werken?” Wordt ongetwijfeld vervolgd.

“De ‘Roermondse methode’ is intussen bekend tot in Japan”

Trots tonen wethouder Marianne Smitsmans en beleidsmedewerkster Lizzy Boots de mooie ‘Vorsorgepreis’. Gemeente Roermond won ‘m in 2018 als meest dementievriendelijke gemeente van Europa. De eerste kiem voor die titel werd gelegd in 2013, toen Lizzy – destijds nog onderzoeker bij het ACL – Marianne uitnodigde voor een Zumba-marathon in Roermond, om geld op te halen voor dementie-onderzoek. “Ik was nét wethouder en deed nog overal aan mee”, lacht Marianne. “Frans Verhey was er ook bij en vertelde me dit: als je als gemeente goed bent voor mensen met dementie, dan ben je goed voor alle senioren. Dat heeft me aan het denken gezet.”

LIZZY EN MARIANNE MET DE PRIJS VOOR DE MEEST
DEMENTIEVRIENDELIJKE GEMEENTE VAN EUROPA.

“

Onze aanpak is succesvol dankzij de mix van wetenschap, ervaringsdeskundigheid en waardevolle ontmoetingen.

MARIANNE

Grote conferentie

En bij denken alleen bleef het niet. Marianne nam het initiatief om met de hulp van het ACL een grote conferentie in Roermond te organiseren over dementie. De opkomst was groot. Veel inwoners wilden graag meehelpen om Roermond dementievriendelijker te maken. In vier werkgroepen werden er concrete plannen bedacht rond de thema's publieksvoorlichting, communicatie en informatie, verkeer en vervoer en mantelzorgondersteuning.

Voorlichting aan dienstverleners

“Eén concrete actie is bijvoorbeeld dat ervaringsdeskundigen regelmatig voorlichting geven bij de politie, supermarkten en het openbaar vervoer”, vertelt Lizzy. “Zodat dienstverleners iemand met dementie herkennen en op een respectvolle manier behandelen. Ook als ze per ongeluk een keer vergeten te betalen. Zo zetten we ervaringsdeskundigen op allerlei manieren in om begrip te vragen voor mensen met dementie.”

De Roermondse methode

“Onze aanpak met ervaringsdeskundigen kreeg al snel de naam de Roermondse methode”, vertelt Marianne. “Als antwoord

Lizzy Boots werkte jarenlang vanuit het ACL samen met wethouder Marianne Smitsmans. Dat beviel zo goed dat Lizzy in 2025 overstapte naar de gemeente om hun beleid rond de dementievriendelijke gemeente verder uit te bouwen.

op de veel gestelde vraag ‘Hoe doen jullie dat nou?’ hebben we samen met het ACL een boekje gemaakt. Daar zijn andere gemeenten ook mee aan de slag gegaan. Ik heb onze ervaringen zelfs mogen delen in Den Haag. En er is een delegatie helemaal uit Japan bij ons op bezoek geweest. Ze waren erg onder de indruk van ons succesverhaal!”

Alzheimercafé

Onderdeel van dat succes is een stabiel netwerk van ‘cafés’ voor senioren, mensen met dementie en hun mantelzorgers. “Dit soort ontmoetingen vinden we heel belangrijk”, zegt Marianne. “Je ziet dat deelnemers elkaar ook buiten die bijeenkomsten opzoeken om samen iets leuks te doen. Mensen hebben veel steun aan elkaar.” “De onderzoekers van het ACL sluiten ook regelmatig aan bij Alzheimerbijeenkomsten – bijvoorbeeld in de *Graasj* – om ervaringen op te halen”, zegt Lizzy. “Uit zo’n hechte groep haal je veel waardevolle informatie op. Toen ik bij het ACL onderzoek deed voor het ondersteuningsprogramma ‘Partner in Balans’ heb ik veel aan de input van Roermondse mantelzorgers gehad.”

Wetenschappelijk onderbouwd

Marianne: “En Partner in Balans zetten wij vervolgens weer in om mantelzorgers te ondersteunen. Zo sluiten we bij meer initiatieven van het ACL aan. De campagne ‘We zijn zelf het medicijn’ loopt hier ook. Het is een wisselwerking. Die combinatie van wetenschappelijk onderbouwde interventies; de inzet van ervaringsdeskundigheid en het creëren van waardevolle ontmoetingen is de kern van het succes.”

“

Voor het programma ‘Partner in Balans’ heb ik heel veel aan de input van Roermondse mantelzorgers gehad.

LIZZY



“

In mijn privéleven ervaar ik van dichtbij hoe ingrijpend dementie is. Ook voor de mensen eromheen. Als onderzoeksmedewerker van 'Partner in Balans' hoop ik bij te kunnen dragen aan meer steun, begrip en verlichting voor mantelzorgers. We werken aan een nieuwe module die vooral gericht is op de latere fase. Samen met collega Maud Daemen organiseer ik groeps gesprekken waarbij mantelzorgers en professionals praten over uitdagingen, behoeften en ervaringen. Zo zorgen we ervoor dat de nieuwe modules beter aansluiten bij wat mantelzorgers écht nodig hebben. Als we het leven van mantelzorgers iets lichter en draagbaarder kunnen maken, betekent dat voor mij heel veel.

LIANNE SCHRIJEN

“

Al op jonge leeftijd was ik geïnteresseerd in de hersenen en vooral in neurodegeneratie. Het contact met de doelgroep zoals bij een Alzheimer Café geeft me heel veel voldoening, dan weet je echt voor wie je het doet. Ik was ook echt onder de indruk van de gesprekken bij de focusgroepen. Je zag en voelde hoeveel mantelzorgers en mensen met dementie van elkaar houden. Laten we hopen dat we met de resultaten van mijn promotieonderzoek naar psychosociale interventies straks echt in het dagelijks leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers het verschil kunnen. Zodat zij langer samen van het leven kunnen genieten.

GLENN PROCTOR

“

Mijn onderzoek richt zich op een klein hersengebied in de hersenstam, de locus coeruleus. Dit is een van de eerste plekken waar afwijkende tau-eiwitten zich ophopen, vaak al tientallen jaren voor de eerste symptomen. Mijn onderzoek toont aan dat de structurele verbinding tussen de locus coeruleus en de entorinale cortex al is aangetast bij cognitief gezonde mensen met vroege Alzheimer-gerelateerde biomarkers. We behoorden tot de eersten die dit 'in vivo' konden aantonen. Doel van mijn onderzoek is om een betrouwbare, niet-invasieve manier te vinden om mensen die al pathologie opbouwen vroegtijdig te identificeren, zodat – zodra effectieve therapieën beschikbaar komen – deze op het juiste moment bij de juiste mensen terecht kunnen komen.

YULIYA PATSYUK

“

Tijdens mijn werk in de ouderenzorg heb ik met eigen ogen gezien hoe groot de maatschappelijke behoefte is aan meer kennis over de verschillende vormen van dementie. Ik werk mee aan een Europees onderzoek naar meer zeldzame vormen van dementie, waaronder fronto-temporale dementie. Ik onderzoek de digitale monitoring voor mensen die leven met deze vorm van dementie. Doel is om uiteindelijk een digitale tool te ontwikkelen waarmee deze mensen hun persoonlijke ervaringen kunnen monitoren. De hoop is dat mensen met dementie en hun naasten zo een betere kijk krijgen op de ziekte en de impact op hun psychosociale leven.

GORGI BEKKERS

Onze milestones

2016

INDUCT

De oprichting van een Europees trainingsnetwerk voor jonge onderzoekers die moderne technologie inzetten om de zorg voor en de levenskwaliteit van mensen met dementie te verbeteren. Het netwerk wordt gecoördineerd door het ACL.

2017

Launch MijnBreincoach in Nederlandse app-stores

Onze app MijnBreincoach helpt mensen bij het nemen van kleine en haalbare stappen naar gezonde(re) hersenen. De app is intussen ook in heel veel andere landen te gebruiken.

2017

Start van ons Cliëntpanel

Mensen met dementie en hun naasten komen twee keer per jaar samen om onderzoeksthema's te bespreken, ervaringen te delen en feedback te geven op onze onderzoeken.

2017

Prijs voor Partner in Balans

Partner in Balans wint de Medische Inspirator Prijs van ZonMw; een aanmoedigingsprijs voor de samenwerking tussen onderzoekers en eindgebruikers; in dit geval mantelzorgers.

2018

Start van de INTERDEM Task Force Prevention

Dit onderzoeksinitiatief richt zich op het integreren van hersengezonde leefstijlstrategieën in de reguliere klinische zorg, om zo het ontstaan van dementie uit te stellen of zelfs te voorkomen. De werkgroep wordt mede geleid door Sebastian Köhler en Kay Deckers.

2018

Limburgse start van de campagne 'We zijn zelf het medicijn'

Met deze campagne stimuleren we mensen om met een gezonde leefstijl aan de slag te gaan. De campagne ging van start in Limburg, en is intussen in heel wat andere regio's uitgerold. In Limburg werd de campagne in 2025 herhaald.

2019

Follow-up MAAS studie

Precies 25 jaar geleden ging de 'Maastricht Aging Study' (MAAS) van start. In deze follow-up brachten onze onderzoekers data over cognitief ouder worden, hersenfuncties en dementie bij de overgebleven deelnemers in kaart.

2019

Kay Deckers wint de Young Outstanding Researcher Award

Deze prijs van Alzheimer Nederland wordt toegekend aan een veelbelovende jonge onderzoeker die met vernieuwend dementieonderzoek een belangrijke bijdrage levert aan wetenschap en praktijk.

2022

Willemijn Jansen wint de Young Outstanding Researcher Award

Na Kay krijgt ook Willemijn de waardering van Alzheimer Nederland voor haar belangrijke bijdrage aan dementieonderzoek.

2024

Lancering BreinZorg

BreinZorg is een online platform dat speciaal is ontworpen voor mensen met beginnende geheugenklachten en hun zorgverleners.

2024

Benoeming Sebastian Köhler tot voorzitter WHO richtlijn commissie Dementia Risk Reduction

Deze commissie ontwikkelt internationale, wetenschappelijk onderbouwde aanbevelingen voor de preventie en risicoreductie van dementie.

2021

Start FINGER-NL leefstijl trial

FINGER-NL onderzoekt het effect van een intensief, meervoudig leefstijlprogramma op de hersengezondheid en het denkvermogen van ouderen.

2022

Het Adoptieproject wint de Alzheimer Europe Anti-Stigma Award

Deze prijs bekroont een bijzonder initiatief dat stigma rond dementie tegengaat en een positief beeld bevordert.

2024

Sebastian Köhler wint de Hans und Ilse Breuer-Stiftung Alzheimer-Forschungspreis

Deze prijs is een prestigieuze internationale onderscheiding voor onderzoekers die een uitzonderlijke bijdrage leveren aan Alzheimeronderzoek.

“Achter elke donatie, groot of klein, zit een verhaal”

“Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar dementie in Limburg”, zo vat Yoke Kerkhofs, fondsenwerver bij Health Foundation Limburg, het doel van het Alzheimer onderzoekfonds Limburg – opgericht in 2009 – samen. “Om dat te realiseren is het belangrijk dat we kennis delen, het onderwerp bespreekbaar maken, begrip kweken, handvatten bieden, mensen bij elkaar brengen en taboes doorbreken.”

Samen geld inzamelen

Ze betrekken er jong en oud bij, patiënten en mantelzorgers, familie en vrienden. Ook hoogleraren, onderzoekers, betrokken artsen en andere zorgprofessionals trekken samen met de fondsenwerfers op om geld in te zamelen voor Limburgs onderzoek.

Mensen en hun verhalen

Yoke heeft ondertussen heel wat bijzondere mensen leren kennen en prachtige verhalen



gehoord. Neem die lieve meneer die een lange, ontroerende handgeschreven brief stuurde en twee biljetten van tien euro in de envelop erbij stopte. Of de mensen die bij een begrafenis, een huwelijksjubileum of een andere gelegenheid vragen om een donatie aan het Alzheimer onderzoekfonds Limburg in plaats van bloemen of cadeaus. Of de mensen die jaarlijks een bedrag schenken of het fonds opnemen in hun testament. Iedereen heeft zo z'n redenen, iedereen heeft een verhaal.

Verrassend divers

Evenementen om geld in te zamelen helpen ook om dementie onder de aandacht te brengen. Het Alzheimerfonds zelf organiseert al een paar jaar het razend populaire 'Teeke Zinge' met onder andere ambassadrice Bepke Kraft. Ook andere enthousiaste initiatiefnemers – bedrijven, serviceclubs, vriendengroepen, noem maar op – bedenken de meest verrassende inzamelacties: variërend van lopen, rennen, fietsen tot eten en koken, van meedoen aan een autorally tot het veilen van kunst. En nog veel meer.

Limburgs onderzoek

Yoke: “Het geld dat wij voor het Alzheimer onderzoekfonds Limburg ophalen, gaat rechtstreeks naar het Alzheimer Centrum Limburg en dus naar onderzoek in en voor Limburg. Dat is ook de kracht van het fonds: met elke donatie steunen we onze eigen regio en onze eigen onderzoekers. Voor projecten gaan we actief op zoek naar sponsors. We benaderen diverse stichtingen en soms ook particuliere sponsors, maar we promoten ook elk project op onze website en bij onze bijeenkomsten. Vaak zien we dat donateurs bewust kiezen voor een bepaald project, iets dat hen raakt of aanspreekt.”

“

*Dit jubileumboekje laat goed zien wat er
allemaal bij het ACL gebeurt. Maar dat gaat
niet zonder fondsenwerving!*

YOKE

Wereld van verschil

De diversiteit van de onderzoeksprojecten van het ACL is een sterk punt, vindt Yoke: “De hele wereld is uiteraard op zoek naar dé genezing van Alzheimer, maar het ACL richt zich ook op preventie en ondersteuning. Ze zoeken naar wat ze nú en hier voor mensen met dementie en hun naasten kunnen betekenen. Vaak zijn dat geen wereldschokkende zaken, maar voor vele personen en families maakt zo iets wél het verschil.”

Doneren?
Dat kan
hier!



Feiten en cijfers

- Onderzoek dat we steunen: altijd Limburgs, altijd relevant
- Aantal ondersteunde onderzoeken: genoeg om trots op te zijn – en nog lang niet klaar
- Kleinste donatie: € 0,50 – gegeven met twee handen en een groot hart
- Grootste donatie: een bedrag met meer nullen dan ik hardop durf uit te spreken
- Van keukentafel tot galadiner: hetzelfde doel, een nét iets andere dresscode
- Beste fondsenwerverstruc: goede koffie....
- Van cupcakes tot black tie diners: elke actie telt – echt elke
- Klein gebaar, groot gebaar: het verschil zit zelden in het bedrag
- Meest bijzondere gesprekken: beginnen klein, eindigen vaak groots
- Grootste verrassing: wie ‘alleen even komt luisteren’, blijft zelden alleen luisteren
- Meer weten? Kijk op www.alzheimeronderzoekfondslimburg.nl

“Ook met vele kleine stapjes kom je in tien, twintig jaar toch behoorlijk ver”

Ron Handels werkt sinds 2010 als gezondheidseconoom/epidemioloog bij het Alzheimer Centrum Limburg. Hij onderzoekt de doelmatigheid – de impact – van nieuwe vindingen in de Alzheimerhoek. Niet óf en hóe de nieuwe vindingen werken, maar: wat is het effect op de gezondheid, de kwaliteit van leven en het zorggebruik van mensen met dementie en hun naasten?



Noodzakelijke keuzes

Ron: “Onderzoek naar doelmatigheid – ook wel health technology assessment genoemd – wordt belangrijker als de zorgkosten niet meer op te brengen zijn. Als er keuzes gemaakt moeten worden. Ook in de wereld van Alzheimer speelt dit uiteraard. Er zijn veel nieuwe en veelbelovende initiatieven: interventies succesvol, pilots gedraaid, goede resultaten geboekt... Maar welke vernieuwingen leveren de meeste gezondheidswinst op? En: wie gaat het invoeren daarvan betalen? Ook zorgorganisaties en -verzekeraars kunnen elke euro maar één keer uitgeven, dat willen ze dan ook zo slim mogelijk doen. Kunnen zorgmedewerkers er efficiënter door werken? Blijven mensen die leven met dementie – en hun naasten – er langer gezond door en hebben ze pas later zorg nodig? We zoeken allemaal naar de ultieme manier om gezondheid te maximaliseren met de beschikbare zorgmiddelen.”

Dubbel gespecialiseerd

Doelmatigheidsonderzoek gebeurt vaak door mensen die allerlei ziektebeelden en aandoeningen onderzoeken. Dat Ron alleen op het gebied van Alzheimer/dementie werkt, is – we citeren – “Best uniek! Omdat ik dedicated op één ziektebeeld zit, vind ik het logisch en ook fijn om mijn kennis en ervaring met andere partijen te delen. Daar krijg ik van het ACL ook ruimte voor.”

Nog meer samen

Binnen het ACL, bij de andere Nederlandse Alzheimercentra en ook internationaal weet men Ron dan ook goed te vinden. “Samen met internationale collega’s (verenigd in IPECAD) ontwikkel ik simulatiemodellen om de impact van medicijnen vast te stellen.

Voor zo’n initiatief is geen vaste financiering. Toch ontstaat er iets moois, omdat betrokken en enthousiaste wetenschappers er hun tijd en energie in steken. We willen op een onafhankelijke manier, en met open science, iets betekenen en tot stand brengen.”

Het leukste van zijn werk?

Hij hoeft er niet lang over na te denken: “Het begeleiden van promovendi! Teamwork, op de inhoud begeleiden, kennis overdragen, zelf iets leren... En ja, je kunt me ook altijd wakker maken voor een interessante nieuwe dataset. Uiteindelijk draait alles wat we hier doen om die persoon met dementie en die mantelzorger. Elke uitvinding kan zomaar het leven van deze mensen veranderen.”

“

We zijn wetenschappers, onze kernactiviteit is kennis genereren door ideeën te toetsen aan observaties. Ook op het gebied van doelmatigheid!

RON

Voorbeelden te over

Een greep uit projecten en onderzoeken waar Ron bij betrokken is: nieuwe medicijnen, een digitaal ondersteuningstraject voor mantelzorgers, een leefstijlprogramma, een nieuwe diagnostische test of biomarker, een AI-kookcoach of een kompas dat altijd de weg naar huis wijst, simulatiemodellen... Deels is dat eigen onderzoek of dat van een van Rons promovendi, maar andere nationale en internationale onderzoekers vragen hem ook regelmatig om aan te sluiten. Zijn expertise, doelmatigheid, is immers steeds vaker een vereiste van de subsidiegever.

Sporten voor sponsoring

In het jubileumjaar lieten onze collega's zich van hun sportiefste kant zien. Met allerlei sponsoracties haalden ze geld op voor dementie-onderzoek. Er werd gefitnest, gefietst en gerend. Mét of zonder obstakels. Van 10 km tot een complete marathon. Soms door de stad, soms door de Sahara!



Isabeau Van Rompuy liep in juni de Marathon des Sables: een race van 270 (!) km, dwars door de Sahara.



Dirk Steijger deed in april mee aan een ultraloop van 168 km in Kroatië.



Maud Ritzen gaf sportlessen om geld in te zamelen.



Een grote groep collega's deed mee aan diverse Braveruns, onder meer in Helmond en Valkenburg, waarbij grote obstakels overwonnen werden.

Maud Daemen en Lion Soons liepen Maastrichts Mooiste met het shirt van de campagne 'We zijn zelf het medicijn'.



“Voor mij was dit jubileumjaar extra druk, maar ook extra mooi”

In dit jubileumjaar is ontzettend veel gebeurd. Van jubileumconcert tot high tea. Van sponsorloop tot symposium. En niet te vergeten dit jubileummagazine. Het moest allemaal geregeld worden. Naast de normale werkzaamheden, die natuurlijk ook gewoon doorliepen. Beheerder van alle draaiboeken was Anita Rousch, secretaresse van directeur Marjolein de Vugt. Mede dankzij Anita kijken we terug op een heel mooi jubileumjaar.



Eerste aanspreekpunt

Anita is al jaren de rechterhand van directeur Marjolein de Vugt. Ze beheert haar agenda en is binnen het ACL het eerste aanspreekpunt voor iedereen die Marjolein ergens bij nodig heeft. “Druk, maar leuk”, vat ze haar werk kort maar krachtig samen. En het afgelopen jaar werd het nog veel drukker. En leuker!

Lijst vol leuke acties

“Aan het begin van ons jubileumjaar hebben we een werkgroep opgericht voor alle collega’s die graag mee wilden helpen bij de organisatie van een aantal activiteiten”, vertelt Anita. “Al brainstormend ontstonden de leukste ideeën. Een diner, een concert, een kunstproject... Het werd een heel programma. De organisatie lag bij de werkgroepen zelf, maar ik hield het overzicht. Als spin in heel veel webben.”

Rustgevende kussens

“Een project dat ik zelf heel mooi vond, is het kussenproject. Gebaseerd op het idee van een mevrouw die voor haar onrustige moeder met Alzheimer een speciaal kussen maakte. Met knoopjes en ritsen en allemaal verschillende stofjes om aan te voelen. Haar moeder werd er rustig van. Toen haar moeder overleed, bleef deze mevrouw kussens maken voor andere onrustige moeders. Dat vonden we zo mooi, dat wij met een hele groep collega’s ook zijn gaan naaien. We hebben het afgelopen jaar 25 kussens gemaakt die hopelijk veel rust brengen.”

Jubileumdiner

“Een ander project waar ik veel tijd en energie in heb gestoken, is het jubileumdiner dat op 9 maart plaatsvond.

Geïnspireerd door het bekende programma Restaurant Misverstand, waarin mensen met dementie in een restaurant aan de slag gingen, besloten wij de rollen om te draaien. Dit keer waren mensen met dementie juist te gast, samen met hun naasten. Voor deze activiteit moest heel veel geregeld worden: de locatie, het eten, een kok, gastenlijsten, uitnodigingen, vervoer, menukaartjes enzovoort. We hebben het diner vooral gebruikt om mensen te bedanken. Bijvoorbeeld omdat ze een ambassadeur voor ons zijn, meewerken aan onze onderzoeken of in het cliëntpanel zitten.”

“

Op de feestavond zelf kan ik mijn draaiboek loslaten, en genieten van het moment.

ANITA

Waardevolle avond

“Veel collega’s van het ACL hebben die avond meegewerkt in de bediening. Ikzelf ook. Echt fantastisch. Zo mooi om te zien hoe maandenlang regelwerk samenkomt op één avond. Als ik zie dat alles goed loopt, kan ik mijn draaiboek loslaten en zelf ook genieten. Op zo’n avond wordt duidelijk hoe dicht we bij de mensen staan. Voor mij is dat de reden waarom ik zo graag voor het ACL werk. Ik heb dan ook veel gasten gesproken, levensverhalen gehoord en nieuwe connecties zien ontstaan. Dat vind ik mooi; dat mensen elkaar tijdens zo’n diner leren kennen en later misschien nog iets aan elkaar hebben. In de bedankmailtjes las ik steeds weer opnieuw hoe waardevol zo’n avond is.”

“Data moet je niet alleen goed beheren, maar ook goed beschermen”

Data. Ze spelen een cruciale rol in al onze onderzoeken. We bewaren ontzettend veel patiëntengegevens, van mensen over de hele wereld. In de hoop daar conclusies uit te kunnen trekken die leiden tot nieuwe behandelmethodes. ICT-specialist Ron Mengelers helpt onze onderzoekers bij het managen van die enorme berg data. Hij zorgt voor genoeg vrije terabytes op de server, maar verleent ook eerste hulp bij een laptop met kuren.



“

Data die we nu verzamelen, moet je over 25 jaar nog steeds kunnen analyseren.

RON

Heel bescheiden

Ondanks die belangrijke positie is Ron Mengelers waarschijnlijk de meest bescheiden medewerker van het ACL. En dus schuift hij een deel van de credits meteen door naar collega Joost Tan, waarmee hij alle dagelijkse ICT-taken vervult. Van het bestellen van nieuwe laptops tot het vrijgeven van een geblokkeerd account.

Genoeg ruimte op de server

Naast alle dagelijkse ICT-klusjes vindt Ron het leuk om vanuit zijn specialisme mee te denken over de onderzoeken die bij het ACL plaatsvinden: “Ik wil graag vooraf weten welke informatie er allemaal verzameld wordt, zodat ik kan inschatten of er genoeg ruimte op de server vrij is. Vooral met een grote verzameling MRI-scans gaat het snel. Dan gaat een project zo over de 10 TB heen. Dan moeten we op tijd opschalen.”

100 keer krachtiger

De server moet niet alleen groot genoeg zijn, maar ook snel genoeg om al die data te kunnen analyseren. “We hebben een speciaal hardware-platform dat 100 keer krachtiger is dan een gewone laptop. Onderzoekers kunnen via dat platform hun data-analyses heel snel draaien. Ik wijs startende onderzoekers de weg in de techniek en kan ook een simpele manipulatie van de data voor ze opzetten. Maar de analyses laat ik aan de onderzoekers zelf over.

Al vind ik het superinteressant wat ze allemaal uit die grote *black box* vol data halen.”

Persoonsgegevens goed beschermen

Alle data die we bij het ACL verzamelen, zijn in feite persoonsgegevens. Daar moet je zorgvuldig omgaan, en dat doen we dus ook. Ron vertelt onderzoekers aan welke AVG-richtlijnen hun onderzoeken moeten voldoen. En hoe ze bepaalde gegevens moeten anonimiseren. “Daarnaast beveiligen we onze systemen en hardware heel goed. Zelfs als een laptop van ons op straat terecht komt, kan niemand bij onze data komen.”

Brief voor de toekomst

Ook buiten het ACL maken jonge onderzoekers van Universiteit Maastricht dankbaar gebruik van Rons kennis over het bewaren en beschermen van data. Regelmatig geeft hij workshops aan PhD's, samen met Hellen Steinbusch en Dominiek Smit. Ze leren van Ron hoe ze data volgens een vaste structuur moeten bewaren, zodat er over 25 jaar nog altijd nieuwe onderzoeksvragen op losgelaten kunnen worden. “Als je met de nieuwste inzichten naar oude data kijkt, kan dat alsnog heel veel opleveren. Dat geldt ook voor de data die we nu verzamelen. We schrijven als het ware een brief voor de toekomst. Mooi dat ik daar vanuit mijn vak aan mee mag schrijven.”



“

Ik onderzoek de vraag waarom het risico op dementie verschilt tussen mannen en vrouwen. Op welke manier hebben hormonen, voeding en psychosociale factoren invloed op het gezond ouder worden van de hersenen? Hiervoor gebruik ik gegevens uit grote bevolkingsstudies en een leefstijl interventie onderzoek (FINGER-NL). Doel is om in de toekomst meer gepersonaliseerde adviezen te kunnen geven. Het is heel motiverend om te horen dat de deelnemers van FINGER-NL onze begeleiding waarderen en aangeven dat we hen helpen bewuster met hun hersengezondheid om te gaan. Ook tijdens lezingen in Alzheimer Cafés blijkt de belangstelling voor leefstijl en hersengezondheid groot.

ANNA-LENA RICHTER



“

Ik ontwikkel een interventie die koppels – waarbij één van de partners dementie heeft – ondersteunt. Het gaat om een vorm van relatiebegeleiding, gebaseerd op Acceptance and Commitment Therapy (ACT). ACT helpt mensen te accepteren wat ze niet kunnen veranderen en zich te richten op een leven dat zo goed mogelijk aansluit bij hun persoonlijke waarden. Ik kreeg de kans om ons werk te presenteren aan de European Working Group of People With Dementia. Er was veel interesse voor onze aanpak die koppels helpt om verbonden te blijven en samen zo lang mogelijk een betekenisvol leven te leiden. Dit onderzoek geeft me een gevoel van zingeving; ik overdrijf niet als ik zeg dat dit mijn droombaan is!

MARINE MARKARYAN

“

Al op jonge leeftijd heb ik ervaren hoeveel impact dementie heeft, op de persoon zelf en de omgeving. Die persoonlijke motivatie kan ik nu combineren met wetenschappelijk onderzoek dat dicht bij de mens staat. Binnen de onderzoekslijn Risico en Preventie werk ik aan het ABOARD Cohort: een landelijk onderzoek waarin we mensen langere tijd volgen om meer te leren over dementie. Daarnaast onderzoeken we in de LIGHT studie of een leefstijlprogramma de hersengezondheid kan verbeteren. In mijn promotieonderzoek richt ik me op de risicofactoren voor dementie, zoals leefomgeving, stress en sociaal contact. De betrokkenheid en persoonlijke verhalen van deelnemers maken het onderzoek tastbaar en laten zien waarom dit werk zo belangrijk is. Dat werkt enorm motiverend.

ZOË EKKERINK



“

Na mijn middelbare school deed ik vrijwilligerswerk in een verzorgingstehuis. Daar zag ik de uitdagingen rondom cognitieve achteruitgang en verlies van zelfstandigheid. Dat motiveerde mij om onderzoek te doen naar dementiepreventie. Ik onderzoek hoe onze leefomgeving invloed heeft op de gezondheid van de hersenen en het risico op dementie. Daarbij kijk ik bijvoorbeeld naar luchtvervuiling, geluidsoverlast, groen in de buurt en hoe beweegvriendelijk een omgeving is. Zo hoop ik bij te dragen aan meer bewustwording over het belang van een gezonde leefomgeving voor hersengezondheid en dementiepreventie. Het geeft een bijzonder gevoel om te werken aan onderzoek dat hopelijk echt iets kan betekenen voor toekomstige generaties.

JENS SOETERBOEK

Cijfers

25

jaar
Alzheimer Centrum Limburg

1^e

Alzheimercentrum van
Nederland

25

leden denken mee in
ons cliëntpanel

25.000

deelnemers in internationale
biomarkerstudies

100+

promoties in 25 jaar tijd

20+

landen verbonden via
INTERDEM

3

onderzoekslijnen

5

hoogleraren

60+

medewerkers

300+

patiënten per jaar

2+

miljoen euro subsidie per jaar

3

universitair hoofddocenten

ACL in de regio

Onze inzichten op het gebied van hersengezondheid en een dementievriendelijke maatschappij proberen we zo breed mogelijk te verspreiden. In heel Limburg – maar ook daarbuiten – zijn we dan ook regelmatig met een activiteit of informatiestand te vinden. Daarnaast zoeken we voor onze onderzoeken en campagnes actief de samenwerking met anderen op. Een greep uit onze samenwerkingen in de regio.

Campagne: We zijn zelf het medicijn



Met onze campagne 'We zijn zelf het medicijn' waren we natuurlijk heel actief in de regio. Met ons grote opblaas-brein trokken we de provincie door om overal te vertellen over de manieren waarop je je brein gezond kunt houden. Onze campagne werd gesteund door een aantal belangrijke boegbeelden. Zo ging collega Sebastian Köhler op bezoek bij gouverneur Emile Roemer en collega Kay Deckers bij voetballer Nathan Rutjes.



LIGHT: Leefstijl op de GeHeugenpoli Trial

“Wat kan ik doen om mijn hersenen gezond te houden?” is een vraag die vaker gesteld wordt door geheugenpolibezoekers, maar waar helaas nog geen passend aanbod voor bestaat. Binnen LIGHT onderzoeken wij, samen met het AUMC, een 1-jarige innovatieve en persoonsgerichte leefstijlinterventie voor mensen met geheugenklachten, met als uiteindelijk doel duurzame inbedding in de dagelijkse zorg. Hierbij werken we ook sterk samen met diverse organisaties in de regio.



FINGER-NL

Binnen de interventiestudie FINGER-NL volgen 240 deelnemers uit de regio een tweejarige leefstijlinterventie om de hersengezondheid te bevorderen. Als onderdeel van deze studie zijn ook regionale wandelgroepen opgezet.



Samenwerking met stichting Pelita



We onderzoeken hoe dementiezorg en informatievoorziening over dementie voortaan beter kan worden afgestemd op de behoeften van de Indonesische en Molukse gemeenschap in Nederland. Daarbij werken we nauw samen met de Limburgse afdeling van stichting Pelita. Deze stichting adviseert organisaties die hun producten en diensten beter willen laten aansluiten bij de behoeften van ouderen met een achtergrond in voormalig Nederlands-Indië. Via deze stichting konden onze onderzoekers interviews doen met mantelzorgers van mensen met dementie. Daaruit blijkt dat culturele waarden, familieverhoudingen, migratiegeschiedenis en intergenerationeel trauma een belangrijke invloed hebben op hoe dementie wordt beleefd en welke ondersteuning nodig is. Deze inzichten worden gebruikt om zorgprofessionals beter te ondersteunen bij het bieden van cultuursensitieve dementiezorg en om informatie en ondersteuning beter aan te laten sluiten bij de wensen en behoeften van Indonesische en Molukse families. Stichting Pelita heeft bijgedragen aan de opzet van het onderzoek, de werving van deelnemers en de interpretatie van de resultaten.

Ontmoetingsdag jonge mensen met dementie

Jaarlijks organiseren het Alzheimer Centrum Limburg, Hulp bij Dementie en Meander een ontmoetingsdag voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Er is ruimte om ervaringen uit te wisselen en elkaar beter te leren kennen. Ook onderzoekers sluiten aan om samen met de aanwezigen in gesprek te gaan over belangrijke onderwerpen die spelen rondom dementie op jonge leeftijd. Aan het einde van de dag is er tijd om gezamenlijk terug te kijken en na te praten onder het genot van een hapje en een drankje. Juist de herkenning, het begrip en de ontspannen sfeer maken deze ontmoetingsdag zo waardevol. Regelmatig ontstaan er mooie contacten en soms zelfs vriendschappen die ook na de ontmoetingsdag blijven bestaan.



Alzheimercafés

Op diverse plekken in Limburg wordt regelmatig een Alzheimer Café georganiseerd. Dat zijn laagdrempelige bijeenkomsten voor mensen met dementie, hun naasten en andere belangstellenden. In een warme en informele sfeer kunnen bezoekers ervaringen delen, vragen stellen en meer leren over het omgaan met dementie. Vanuit het ACL helpen we mee als vrijwilligers tijdens de avonden zelf. We denken mee en geven de inhoud vorm, zodat er een mooi en afwisselend programma ontstaat met verschillende thema's per avond. We leveren vaak een gastspreker om met de bezoekers in gesprek te gaan en informatie uit te wisselen. Naast de reguliere bijeenkomsten wordt er af en toe iets extra's georganiseerd, zoals een muzikale verwenmiddag.



FOTO: WENDY VLUGGEN



Dialogo rond Dementie

We organiseren drie tot vier keer per jaar een Dialoog rond Dementie in het MUMC+. Deze bijeenkomsten zijn bedoeld voor mensen met dementie, naasten, dementiezorgprofessionals (zoals psychologen, thuiszorgmedewerkers en ergotherapeuten), onderzoekers en andere geïnteresseerden. Tijdens de Dialoog vertelt een onderzoeker over zijn/haar wetenschappelijk onderzoek, soms samen met iemand die in de zorg werkt. Er is vervolgens uitgebreid ruimte om de dialoog met het publiek aan te gaan en zo een brug te slaan tussen wetenschap, zorg en de maatschappij.



FOTO: MIRJAN SERREE

Muzikaal Jubileumconcert

Op 18 december 2025 vond ons jubileumconcert plaats in de Oranjerie in Roermond. Beppie Kraft en Marjolein Heijltjes zongen prachtig, begeleid door de Koninklijke Oude Harmonie van Eijsden. We kijken terug op een warme, verbindende avond.



“



Dementie is misschien niet direct levensbedreigend zoals kanker, maar de impact op het dagelijks leven wordt nog te vaak onderschat. Achter de diagnose schuilt vaak een stil verdriet en eenzaamheid binnen gezinnen en relaties. Juist in een tijd van vergrijzing, toenemende multimorbiditeit en groeiende zorgkrapte wil ik mij als klinisch neuropsycholoog inzetten voor deze groep. Mijn onderzoek richt zich op het versterken van zelfmanagement en veerkracht van naasten. Daarbij werk ik transdiagnostisch, met een focus op bewegingsstoornissen. De grootste motivatie haal ik uit de gesprekken met de doelgroepen zelf. In focusgroepen wordt zichtbaar hoe groot de behoefte is aan ondersteuning, herkenning en praktische handvatten. Dat benadrukt voor mij het maatschappelijke én menselijke belang van dit onderzoek.

ANNELIEN DITS

“



Als verpleegkundige/ research-nurse op de geheugenpoli begeleid ik mensen die de hele dag op de poli zijn voor neuropsychologisch onderzoek, bloedonderzoek, MRI-scan, lumbaalpunctie, logopedie en ECG. Ik spreek op die dag ook met de mantelzorgers. Daarbij deel ik vaak mijn eigen ervaringen met mijn moeder die op haar 72e de diagnose ziekte van Alzheimer kreeg. Mantelzorgers vinden dat prettig, merk ik. De ervaringen met mijn moeder zijn voor mij een drijfveer om mee te werken aan onderzoek naar dementie. Variërend van cortisolstudies waarbij hoofdhaar wordt onderzocht tot een studie waarbij traanvocht wordt opgevangen als onderdeel van de zoektocht naar een uiteindelijk medicijn.

CARLA MEESTERS

“



Als leefstijlcoach begeleid ik deelnemers van preventie-onderzoeken van het ACL stap voor stap richting een gezondere leefstijl. Mijn grootste motivatie daarbij is: samen kijken naar wat wél mogelijk is en mensen daarbij op een prettige manier ondersteunen. Mijn tip? Kleine veranderingen maken vaak het grootste verschil. Begin bijvoorbeeld met elke dag een korte wandeling van 10 minuten – goed voor zowel lichaam als geest! Met dit soort adviezen probeer ik impact te maken. Daarnaast probeert onze werkgroep met veel enthousiasme mooie sponsorbijdragen op te halen. Op die manier hopen we samen nóg meer impact te kunnen maken.

RICK VLIEGEN

“

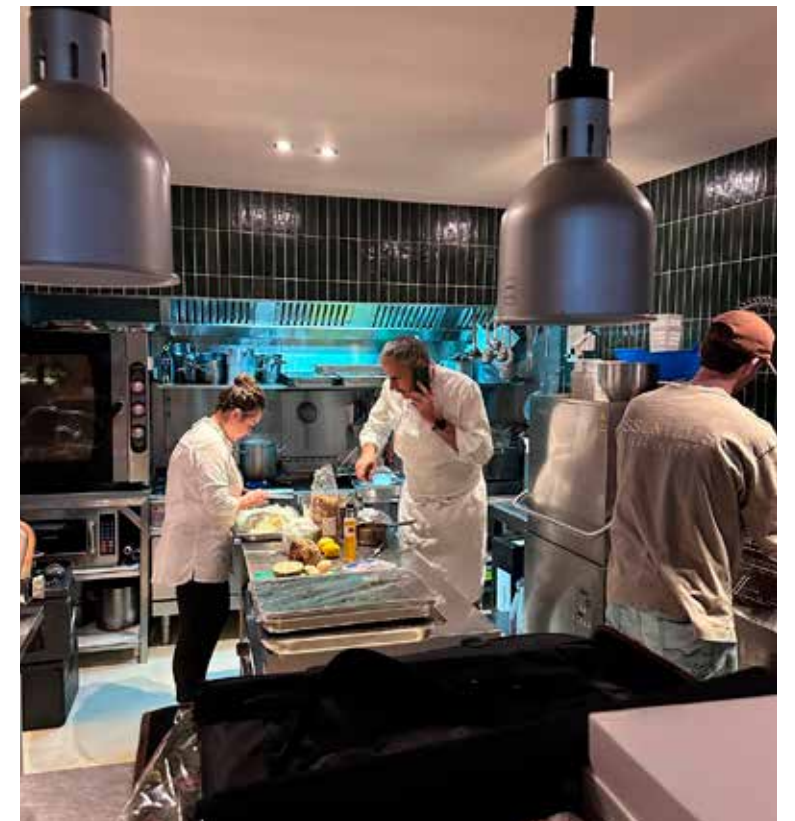


“Net als Carla Meesters werk ik als research-nurse op de geheugenpoli. Samen zorgen we voor de logistieke planning tijdens de geheugenpoli plus-dag. We proberen deze dag zo soepel mogelijk te laten verlopen, ook voor de mantelzorgers. Zelf was ik mantelzorger voor mijn ouders. Het effect van deze diagnose op hun kwaliteit van leven en ons gezin was enorm. De wens om dit te voorkomen voor anderen, is een belangrijke motor in mijn werk. Ik adviseer mantelzorgers vooral om hun eigen grenzen serieus te nemen, verdriet toe te laten en zichzelf niet te vergeten. Ik ga binnenkort met pensioen, en ga mijn werk en collega's bij het ACL enorm missen.”

TANJA HAMELEERS

Jubileumdiner

Op maandag 9 maart 2026 kwamen heel wat collega's op hun vrije avond naar restaurant Ambiance om hun gasten in de watten te leggen. De avond was bedoeld voor mensen die ons meehelpen bij onze onderzoeken. Aan tafel zaten dus ook heel wat mensen met dementie en hun naasten.



Uw steun is meer dan welkom!

Eén op de vijf mensen krijgt een vorm van dementie. Met de onderzoeken waar we in dit boekje over vertellen, proberen we het tij te keren. Tegelijk zetten we ons op allerlei manieren in om de levenskwaliteit na de diagnose te verbeteren. Voor al die onderzoeken is geld nodig. Uw steun kunnen we dus goed gebruiken. Scan de QR-code en doneer. Elke euro is welkom!



E-mail en telefoon

info@alzheimercentrumlimburg.nl

043 - 388 11 21

Bezoekadres

Universiteit Maastricht

Dr. Tanslaan 12, Nivo 3

6229 ET Maastricht



Alzheimer Centrum Limburg

Alzheimer Centrum Limburg

alzheimerlimburg



Redactie Alzheimer Centrum Limburg

Sara Bartels

Kay Deckers

Aurore Delvenne

Zoë Ekkerink

Pascale Heins

Niels Janssen

Dominique Paauw

Inez Ramakers

Colin Rosenau

Anita Rousch-Senden

Marjolein de Vugt

Teksten

Suzanne Knoben,

Write on tekstproducties

Silvia van de Put,

CoMeander

Fotografie

Aron Nijs Fotografie

Joey Roberts Photography

Vormgeving

Gitta Orbons,

Di-gitta-al

