



Wetenschapsagenda Dementie op Jonge Leeftijd

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inleiding	4
Werkwijze	6
Onderzoeksthema's	7
Referenties	15
Bijlage 1: Overzicht deelnemers	16
Bijlage 2: Wetenschappelijk onderzoek en praktijkverbeterprogramma's	21
Colofon	24

Voorwoord

Het is een drama als je met dementie te maken krijgt op een leeftijd waarop je geacht wordt maatschappelijk actief te zijn als vader of moeder, partner, werkgever of werknemer, gezinslid, kostwinner, opvoeder, etcetera. Dat drama wordt nog versterkt als ook professionals en zorginstellingen onvoldoende kennis en vaardigheden hebben wanneer ze geconfronteerd worden met jonge mensen met dementie. Inmiddels is er al veel kennis ontwikkeld en zijn er ook opleidingen gerealiseerd die de professionals voorzien van de benodigde competenties. Ook zien de overheid, de zorgverzekeraars, Alzheimer Nederland, FTD-Lotgenoten en gespecialiseerde zorginstellingen dat jonge mensen dementie een aparte groep vormen en dat zij andere behoeften en zorgvragen heeft dan oudere mensen met een dementie. Echter er zijn nog veel onbeantwoorde onderzoeksvragen zoals blijkt uit deze wetenschapsagenda. Onderzoeksvragen die het volledige pallet van 'molecule to man to population', zoals dat binnen het Radboudumc Alzheimer Centrum genoemd wordt, bestrijken. Onderzoeksvragen die bezield zijn door de nieuwsgierigheid van wetenschappers, maar zeker ook door de praktijk van alle dag zijn ingegeven. De gezamenlijke missie is de diagnostiek, zorg en behandeling en daarmee de kwaliteit van leven voor deze groep en hun naasten te verbeteren. De veelheid van de in deze wetenschapsagenda geformuleerde onderzoeksvragen is ook een reflectie van de lacunes die er nog zijn, waarbij we wel oprecht trots mogen zijn op wat er in Nederland op het gebied van onderzoek naar jonge mensen met dementie de afgelopen 20 jaar is ontwikkeld. Op een aantal gebieden is Nederland hierin gidsland, zeker ook waar het gaat om de langdurige zorg voor deze doelgroep.

Het uitbrengen van deze wetenschapsagenda door de wetenschappelijke raad van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, die tot stand is gekomen met o.a. hulp en inzet van het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen, past naadloos in de landelijke ontwikkelingen waarin VWS wil komen tot een structuur van kenniscentra, expertisecentra en satellieten voor specifieke doelgroepen met een hoge complexiteit en een laag volume. Daarmee profileert het Kenniscentrum zich op een wijze zoals bedoeld in het in mei 2019 uitgebrachte KPMG advies over deze geschetste ontwikkeling. Met alle activiteiten van het Kenniscentrum is een belangrijke stap gezet op weg naar een nog formelere status en positie als spil in de zorg en behandeling voor deze kwetsbare groep jonge mensen met een dementie.

Dank aan de universitaire Alzheimer Centra, Alzheimer Nederland en alle deelnemers aan focusgroepen die samen met het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd en de wetenschappelijke raad op wilden trekken om deze Wetenschapsagenda op verantwoorde wijze tot stand te brengen.

prof. dr. Raymond Koopmans, Hoogleraar Ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg, Radboudumc Alzheimer Centrum

Theo van Kempen, voorzitter bestuur Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

Inleiding

In de laatste twee decennia is in Nederland meer en meer aandacht gekomen voor mensen waarbij de dementie voor het 65^e levensjaar is aangevangen. Hoewel de meest voorkomende oorzaak van dementie op jonge leeftijd net als bij ouderen de ziekte van Alzheimer is, wordt juist dementie op jonge leeftijd gekenmerkt door een grote heterogeniteit in oorzaken van de dementie. Dit varieert van frontotemporale dementie, lewy body dementie en vasculaire dementie tot dementie ten gevolge van bijvoorbeeld HIV of langdurig alcohol gebruik. Centraal staat echter dat doordat de dementie in een eerdere levensfase aanvangt dit specifieke problemen met zich mee brengt, bijvoorbeeld in de partnerrelatie en opvoedingssituatie, op het gebied van arbeid, inkomen en recht, het toekomstperspectief, alsook in de toegang tot passende professionele zorg, behandeling en begeleiding van gezinsleden [1]. Deze wetenschapsagenda bestrijkt niet het volledige spectrum van aandoeningen die op jonge leeftijd dementie kunnen veroorzaken. Zo wordt in deze wetenschapsagenda niet expliciet aandacht geschonken aan dementie in het kader van het syndroom van Down. Een recente nog ongepubliceerde internationale Delphi laat zien dat de problematiek en sociale context van dementie bij het syndroom van Down sterk verschilt van die van de eerdergenoemde neurodegeneratieve beelden. Ook de ziekte van Huntington wordt buiten beschouwing van deze wetenschapsagenda gelaten en hoewel internationaal de ziekte van Huntington wel tot de oorzaken van dementie op jonge leeftijd wordt gerekend zien we dat in Nederland de zorg en het wetenschappelijk onderzoek rondom deze

specifieke doelgroep een eigen invulling kent, met ook een eigen wetenschappelijke onderzoeksagenda. Dat laat onverlet dat er parallellen zijn te trekken met de thema's die in deze wetenschapsagenda zijn opgenomen.

In Nederland en Vlaanderen wordt inmiddels onderkend dat de wensen en hulpvragen van jonge mensen met dementie en hun naasten verschillen van die van ouderen en dat de ontwikkeling van gespecialiseerde zorgvoorzieningen noodzakelijk is. Tevens vraagt de ziektediagnostiek bij dementie op jonge leeftijd om een gespecialiseerde aanpak. Zorgaanbieders, Alzheimer Nederland en belangenorganisatie FTD-lotgenoten, vier Alzheimer Centra en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen zijn hiertoe verenigd in het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. Dit heeft onder andere geleid tot de ontwikkeling van een verbijzondering 'Dementie op Jonge Leeftijd' bij de Zorgstandaard Dementie [2], die is opgenomen in de herziene Zorgstandaard Dementie. Daarnaast zijn er nu gespecialiseerde diagnostische centra en meer dan dertig zorgaanbieders in Nederland en Vlaanderen met een gespecialiseerd zorgaanbod voor de doelgroep [3]. Dit zorgaanbod bestaat uit casemanagement of zorgbegeleiding, dagbehandelingscentra en dagverzorgingscentra en wonen in gespecialiseerde woonzorgcentra met verpleeghuiszorg naast ondersteunende voorzieningen als lotgenotengroepen, buddy-projecten, logeerfaciliteiten en consultatiemogelijkheden. Dit zorgaanbod is specifiek aangepast om in de wensen en behoeften

van jonge mensen met dementie en hun naasten te kunnen voorzien. Er zijn echter nog grote verschillen tussen regio's in welke voorzieningen beschikbaar zijn, de mate waarin voorzieningen een keten vormen en de toeleiding en toegang tot gespecialiseerde zorg.

In 2013 is een onderzoeksagenda 'dementie op jonge leeftijd' opgesteld met veldpartijen om de prioriteiten te bepalen in het wetenschappelijk onderzoek rondom deze specifieke doelgroep. Deze agenda heeft mede richting kunnen geven aan het wetenschappelijk onderzoek in de afgelopen jaren, bijvoorbeeld door selectie en prioritering van specifieke onderzoeksvragen om verder uit te werken in onderzoeksprojecten en in de werving van fondsen om dit onderzoek ook mogelijk te maken. In de afgelopen 15 jaar is een breed scala aan onderzoeksprojecten geïnitieerd reikend van fundamenteel onderzoek tot onderzoek naar de ontwikkeling en evaluatie van interventies specifiek toegesneden op de kenmerken en hulpvragen van de doelgroep (zie bijlage 2).

In 2018 heeft het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) in samenwerking met het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd het initiatief genomen om samen met ervaringsdeskundigen, zorgaanbieders met gespecialiseerde zorg voor de doelgroep, de vijf Alzheimer Centra in Nederland en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen een breed gedragen wetenschapsagenda dementie op jonge leeftijd op te stellen. Deze wetenschapsagenda vormt in feite een verbijzondering van de wetenschapsagenda's die zijn opgesteld op Europees niveau voor mensen met dementie (JPND Research and Innovation Strategy) en in Nederland (Onderzoeksagenda Alzheimer Nederland), en is toegespitst op de prioriteiten in het onderzoek bij dementie op jonge leeftijd. Het doel van dit initiatief is meer gericht wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen in de komende jaren, en daarmee uiteindelijk te komen tot een verdere verbetering van preventie, diagnostiek, behandeling en zorg bij dementie op jonge leeftijd in Nederland en Vlaanderen.

Werkwijze

Om tot een breed gedragen wetenschapsagenda te komen zijn verschillende methoden gebruikt, die op basis van de opbrengst van de verschillende deelstappen tussentijds konden worden aangepast.

Als eerste stap heeft een inventarisatie plaatsgevonden bij de vijf Alzheimer Centra in Nederland en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen van het bestaande wetenschappelijk onderzoek en de bestaande praktijk-verbeterprogramma's, zoals bijvoorbeeld het UNICITY-project (www.ukonnetwerk.nl/unicity). De onderzoeksthema's en vragen waar deze studies en programma's zich op richten zijn getoetst aan de wetenschapsagenda die in 2013 door het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd is opgesteld. Hiermee kon inzicht worden verkregen in de stand van zaken en de mate waarin de in 2013 geformuleerde thema's en onderzoeksvragen ook daadwerkelijk zijn geadresseerd in de afgelopen jaren en welke thema's of vragen zijn blijven liggen (zie bijlage 2).

Vervolgens is er op 3 oktober 2018 een rondetafelconferentie georganiseerd met ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals uit zorgorganisaties met een gespecialiseerd zorgaanbod voor de doelgroep, vertegenwoordigers van de vijf Alzheimer Centra en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. De opbrengst van deze rondetafelconferentie bestond uit de definiëring van de

hoofdthema's voor de wetenschapsagenda en een inventarisatie van vragen vanuit het veld of de wetenschap die in de komende periode geadresseerd zouden moeten worden. Deze hoofdthema's zijn op 15 oktober 2018 ook ter toetsing voorgelegd aan vertegenwoordigers van de Adviesraad van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. De Adviesraad bestaat uit leden vanuit nagenoeg alle zorgorganisaties met een gespecialiseerd zorgaanbod voor de doelgroep in Nederland. Op basis hiervan kon een eerste opzet van deze wetenschapsagenda worden geschreven.

Dit document is voorgelegd aan de Wetenschappelijke Raad van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd ter aanvulling en toetsing. De Wetenschappelijke Raad bestaat uit vertegenwoordigers van de onderzoeksgroepen van de verschillende Alzheimer Centra in Nederland die zich bezighouden met onderzoek naar de doelgroep van jonge mensen met dementie en hun naasten. Vervolgens is in samenwerking met Zorggroep Florence en Alzheimer Nederland een focusgroep-bijeenkomst georganiseerd met ervaringsdeskundigen om de wetenschapsagenda te toetsen. Deelnemers aan de focusgroep bestonden uit partners en kinderen van een jong persoon met dementie. Daarbij is gestreefd naar een zo divers mogelijke samenstelling wat betreft type diagnose van de naasten met dementie als de fase van het zorgtraject. Dit heeft geresulteerd in deze uiteindelijke versie van de wetenschapsagenda.

Onderzoeksthema's

In 2019 zijn vanuit het Joint Program Neurodegenerative Disease Research (JPND research) een vijftal thema's geprioriteerd rondom het toekomstig onderzoek naar neurodegeneratieve aandoeningen die dementie veroorzaken. In deze 'JPND Research and Innovation Strategy' worden (1) onderzoek naar de oorsprong en het beloop van neurodegeneratieve aandoeningen, (2) werkingsmechanismen en ziektemodellen, (3) diagnostiek, prognose en definiëring van aandoeningen, (4) behandeling en preventie en (5) gezondheidszorg en maatschappelijke ondersteuning als prioriteiten onderscheiden [4]. Binnen deze thema's zijn voor de doelgroep van jonge mensen met dementie accenten gelegd op die onderzoeksvragen waar in de komende periode volgens betrokkenen de focus op zou moeten liggen. Dit betekent niet dat het belang van het beantwoorden van de onderzoeksvragen in toekomstig onderzoek vanuit de Europese of nationale onderzoeksagenda [5], die niet zijn opgenomen in deze specifieke wetenschapsagenda, niet wordt onderschreven.

Daarnaast is er een ordening toegevoegd aan de thema's langs een tweetal ordeningsprincipes (zie figuur 1). Het eerste ordeningsprincipe heeft betrekking op de aandoeningen die dementie veroorzaken en het tweede ordeningsprincipe volgt meer de organisatie van zorg vanaf het moment van de eerste symptomen tot en met de zorg in de laatste levensfase. Deze twee ordeningsprincipes doen zowel recht aan een focus op de

afzonderlijke aandoeningen, wat belangrijk is gezien de heterogeniteit in de oorzaken die ten grondslag liggen aan dementie op jonge leeftijd als aan een focus op continuïteit van zorg in het zorgtraject vanaf de periode rondom de diagnose tot aan de periode van de laatste levensfase.



Figuur 1: Hoofdthema's Wetenschapsagenda

(1) De oorsprong en het beloop van neurodegeneratieve aandoeningen.

Hoewel er belangrijke stappen zijn gezet op het terrein van onderzoek naar de verschillende aandoeningen die dementie op jonge leeftijd veroorzaken is er op dit terrein nog veel winst te behalen. Omdat er op jongere leeftijd ook meer zeldzame aandoeningen voorkomen, zoals bijvoorbeeld metabole oorzaken van de dementie bij met name mensen onder de 35 jaar, verdienen deze specifiek de aandacht. Inzicht in de oorsprong en het beloop van de verschillende aandoeningen die dementie op jonge leeftijd kunnen veroorzaken is niet alleen van belang voor psycho-educatie van mensen met dementie en hun naasten over wat zij kunnen verwachten, maar is tevens van belang voor de planning en organisatie van zorg.

Meer kennis over de ontstaansmechanismen van dementie op jonge leeftijd en het opsporen van mensen met een verhoogd risico op het ontwikkelen van dementie op jonge leeftijd biedt mogelijk ook aangrijpingspunten om bij hen de periode waarin geen sprake is van symptomen te verlengen.

Vragen binnen dit thema zijn:

- *Waarom krijgen bepaalde mensen een neurodegeneratieve ziekte die tot dementie leidt en andere mensen niet?*
- *Wat zijn de oorzaken van dementie op jonge leeftijd en hoe zijn deze van elkaar te differentiëren? En hoe verschillen zij van dementie op oudere leeftijd?*
- *Hoe kunnen de verschillende oorzaken van dementie op jonge leeftijd worden onderscheiden van andere aandoeningen die vergelijkbare symptomen met zich meebrengen?*
- *Wat is het beloop van de verschillende aandoeningen die dementie op jongere leeftijd veroorzaken?*
- *Welke genetische factoren spelen een rol bij het al dan niet ontstaan van de verschillende aandoeningen die dementie op jonge leeftijd kunnen veroorzaken?*

(2) Werkingsmechanismen en ziektemodellen

Meer zicht op de werkingsmechanismen, hoe vanuit de verschillende aandoeningen dementie ontstaat, risicofactoren en de identificering hiervan vormen belangrijke voorwaarden voor een tijdige en passende behandeling van de onderliggende oorzaken. Door een beter begrip van de werkingsmechanismen kan wellicht ook het moment waarop interventies mogelijk het meest effectief zijn worden bepaald. Het terugdringen van het aantal door de dementie verloren levensjaren en de ervaren kwaliteit van leven binnen deze jaren wordt door jonge mensen met dementie en hun naasten belangrijk gevonden. Onderzoek binnen dit thema kan tevens ondersteunend zijn bij het

opstellen van ziektemodellen, waarlangs het beloop van de dementie kan worden voorspeld. Dit vormt een belangrijke voorwaarde voor advance care planning.

Vragen binnen dit thema zijn:

- Wat zijn de *mechanismen die ten grondslag liggen aan beschermende factoren* (bijvoorbeeld cognitieve reserve, beweging) die het ontstaan en beloop van dementie kunnen vertragen.
- Wat zijn *mechanismen die ten grondslag liggen aan een sneller beloop* van het klinische stadium van dementie?



(3) Diagnostiek, prognose en definiëring

Tijdige herkenning van de eerste symptomen, zodat tijdig een diagnose kan worden gesteld, vormt een belangrijke voorwaarde voor de toeleiding naar passende zorg, behandeling en begeleiding. Er wordt hierbij specifiek gesproken over een 'tijdige' diagnose, omdat dit impliceert dat het diagnosetraject aanvangt op het moment dat dit voor de persoon zelf en diens naasten gewenst en passend is. Naast de tijdige herkenning van dementie op jonge leeftijd is daarvoor tevens toeleiding naar een gespecialiseerd diagnostisch centrum noodzakelijk. Ten aanzien van de ziektediagnostiek vormt de identificering van biomarkers, met name ook bij de aandoeningen anders dan de ziekte van Alzheimer en het bereiken van consensus over een eenduidige manier van ziektediagnostiek bij jonge mensen met dementie een belangrijk sub-thema.

Internationaal is vooralsnog geen consensus over de definitie van dementie op jonge leeftijd, de afbakening van de doelgroep ten opzichte van dementie op oudere leeftijd en welke aandoeningen wel/niet gerekend kunnen worden tot de oorzaken van dementie op jonge leeftijd. Momenteel loopt de PRECODE-studie (www.precode-project.nl) die onder andere gericht is op het verkrijgen van consensus over deze onderwerpen. Dit is van belang zowel voor eenduidigheid vanuit een maatschappelijk perspectief op wat we onder dementie op jonge leeftijd verstaan als ook vanuit wetenschappelijk perspectief en de organisatie van zorg voor deze doelgroep.

Vragen binnen dit thema zijn:

- Op welke manier kan de *kennis over dementie op jonge leeftijd* in de algemene populatie worden vergroot?
- Op welke manier kan de *tijdige herkenning* van dementie op jonge leeftijd worden vergroot onder huisartsen, bedrijfsartsen en andere zorgprofessionals in de eerste lijn?
- Wat zijn eerste *signalen* van dementie op jonge leeftijd, met welke klachten melden zij zich bij de huisarts in de aanloop naar de diagnose en hoe kunnen zorgprofessionals het beste met deze eerste signalen omgaan; wat zijn *indicatoren* om al dan niet door te verwijzen?
- Hoe kan een *juiste diagnose* worden gesteld bij *zeldzamere aandoeningen* en hoe kan deze specifieke kennis worden ontsloten naar alle diagnostische centra?
- Welke *biomarkers* kunnen worden *geïdentificeerd* voor de verschillende aandoeningen die tot dementie leiden bij jongere mensen?
- Hoe geven we de *communicatie rondom de diagnose* het beste vorm en hoe laten we dit maximaal aansluiten op een passend zorgtraject erna?
- Hoe wordt het *beloop* van de dementie vanuit het perspectief van zowel de persoon met dementie als diens naasten ervaren?
- Op welke manier kunnen we meer aandacht hebben voor het in kaart brengen van *gedragsveranderingen* in de diagnostische fase zodat deze tijdig worden herkend en passend kunnen worden behandeld

(4) Behandeling en preventie

Het is onduidelijk in welke mate een gezonde levensstijl kan bijdragen aan het verlagen van het risico op het ontstaan van dementie op jonge leeftijd. Het is evenwel aannemelijk dat deze bijdrage beperkter is dan bij dementie op latere leeftijd. Universele preventie, gericht op de algemene bevolking om gezondheid te bevorderen lijkt in dit licht minder bij te dragen aan het voorkómen van dementie op jonge leeftijd. Selectieve preventie daarentegen, gericht op het identificeren van specifieke (hoog)risicogroepen, bijvoorbeeld bij mutatiedragers en geïndiceerde preventie gericht op het bieden van behandeling aan mensen met een hoog risico of beginnende klachten kan bij bepaalde aandoeningen, zoals mild cognitive impairment (MCI) zinvol zijn. Bij het beloop van dementie op jonge leeftijd zijn er verschillende leefstijlfactoren, naast de factoren waar mensen niet veel invloed op uit kunnen oefenen die het beloop van de dementie in negatieve zin kunnen beïnvloeden. Denk hierbij aan bijkomende lichamelijke aandoeningen (zoals diabetes, COPD of andere aandoeningen) en specifieke erfelijke aanleg voor bepaalde kwetsbaarheden of gezondheidsrisico's. We weten dat co-morbiditeit bij jongere mensen veel minder voorkomt, waardoor deze bij jongere mensen mogelijk sneller over het hoofd zal worden gezien. Het opsporen en adresseren van modificeerbare factoren, zogenoemde zorg gerelateerde preventie, kan een bijdrage leveren aan een verbetering van de ervaren kwaliteit van leven en een minder ongunstig beloop van de dementie.

Bij het zoeken naar behandelmogelijkheden voor dementie op jonge leeftijd zal vooral een aandoening specifieke benadering het meest kansrijk zijn. Behandeling van de oorzaken zal gericht zijn op het vertragen van het ziekteproces, dan wel het vinden van een effectieve behandeling om de ziekte te genezen.

De symptomen die samengaan met dementie zijn van grote invloed op het leven van de persoon met dementie en zijn naasten. Om jonge mensen met dementie en hun naasten in staat te stellen een balans te vinden in het leven met dementie is (door)ontwikkeling en evaluatie van (psychosociale)interventies die aansluiten bij de specifieke zorgvragen en wensen van zowel de persoon met dementie als diens naasten belangrijk. Uitgangspunt is het verlengen van de periode waarin de persoon met dementie in goede gezondheid en met behoud van kwaliteit van leven kan functioneren in de thuissituatie, maar ook na opname in een zorginstelling. Psychosociale en farmacotherapeutische Interventies kunnen zich richten op het leren omgaan met de cognitieve symptomen en/of de emotionele en gedragsmatige veranderingen die gepaard gaan met de dementie en waar mogelijk hulpmiddelen in te zetten om het dagelijks leven zo goed mogelijk voort te kunnen zetten.

Vragen binnen dit thema zijn:

- Wat zijn *modificeerbare risicofactoren* die van invloed zijn op het ontstaan en het beloop van dementie op jonge leeftijd.
- Is er iets aan dementie op jonge leeftijd te doen? Wat zijn de *behandelmogelijkheden* voor dementie op jonge leeftijd?
- Welke behandeling zou het beste kunnen werken voor wie? Zijn er al behandelingen die *geoptimaliseerd* zijn of kunnen worden voor het individu?
- Wat zijn *effectieve behandelmethoden* voor *neuropsychiatrische symptomen*, in het bijzonder ook apathie, ontremming en agitatie/agressie?
- Kan er een volgorde (stepped care) worden bepaald in de beschikbare behandelmethoden in welke deze het meest ideaal worden toegepast?
- Zijn *behandelmethoden* rondom probleemgedrag, symptomen die samenhangen met de dementie (zoals deze bij acceptatieproblematiek, depressie, verlies en rouw) en de cognitieve veranderingen die we kennen bij ouderen met dementie eveneens *effectief* bij dementie op jonge leeftijd?

(5) Gezondheidszorg en maatschappelijke ondersteuning

Om gezinnen te ondersteunen waarvan een van de gezinsleden dementie heeft is het belangrijk het zorgtraject meer nauwkeurig onder de loep te nemen. Daarbij is het belangrijk om te leren van de ervaringen van jonge mensen met dementie over de mate waarin hulp die zij informeel, via naasten of formeel, via bijvoorbeeld zorgorganisaties ontvangen aansluit bij hun wensen en behoeften. Het tijdig initiëren van het gesprek over de wensen en behoeften van de persoon met dementie en die van zijn of haar naasten en zorgmogelijkheden, kort op de diagnose is van groot belang. Hierbij is wel nadrukkelijk aandacht voor het verschil in perspectief tussen de persoon met dementie en het perspectief van andere gezinsleden, in het bijzonder de eventuele partner en kinderen, van belang. Ook zullen deze perspectieven vanuit de specifieke levensfase waarin de gezinsleden zich bevinden beschouwd moeten worden. We weten dat gespecialiseerde formele zorg van waarde kan zijn voor deze gezinnen wanneer deze aansluit en complementair is aan wat binnen het gezin zelf en de directe omgeving aan zorg wordt geboden. Behoud van autonomie en eigen regie in het zorgproces voor de persoon met dementie en diens gezinsleden vormen hierin kernelementen. De doorontwikkeling van een toegankelijk, integraal en professioneel zorgaanbod op maat, van moment van diagnose tot en met de laatste levensfase van de persoon met dementie is daarmee van belang. Dit stelt hen ook in staat een zekere balans te (her)vinden in het dagelijks leven waarin naast de dementie ook andere aspecten een plaats hebben, zoals werk, de

begeleiding van opgroeiende kinderen en het vinden van een zinvolle daginvulling. Het verder vergroten van het maatschappelijk draagvlak, dat de zorg voor jonge mensen met dementie een eigen plaats heeft binnen de dementiezorg, vormt hiervoor een belangrijke voorwaarde.

Onderzoek binnen dit thema richt zich op:

- a. De persoon met dementie zelf
- b. Andere gezinsleden zoals partner, kinderen, ouders en andere familieleden
- c. De organisatie van en toegang tot formele zorg

Vragen binnen dit thema zijn:

- Hoe kunnen jonge mensen met dementie en hun naasten op zo'n manier *leven met dementie* dat zij maximale kwaliteit van leven ervaren?
- Hoe kan het *zorgtraject* voor deze doelgroep het beste worden vormgegeven vanuit de context van een *gezinsgerichte benadering*?
- Hoe kan ondersteuning voor gezinsleden geboden worden rondom kernthema's als *gedragsveranderingen* bij hun naaste met dementie, *arbeid, recht en inkomen* en het voorkomen van een *sociaal isolement*?
- Hoe kan *advance care planning* bij dementie op jonge leeftijd het beste vorm worden gegeven?
- Hoe kan het draagvlak bij *werkgevers* worden vergroot om jonge mensen met dementie *passend werk* te bieden?

- Welk *zorgconcept* sluit het beste aan wanneer jonge mensen niet meer thuis, maar in een zorginstelling verblijven? Is bijvoorbeeld het concept van *sociotherapeutisch leefmilieus* het best passende zorgconcept voor het creëren van een zo goed mogelijke leefomgeving na opname of zijn er betere alternatieven?
- Welke *ethische dilemma's* zijn er rondom zorg in de *laatste levensfase* of in de aanloop naar deze fase en hoe kunnen deze dilemma's het beste worden geadresseerd?
- Hoe kijken de verschillende leeftijdsgroepen binnen de samenleving aan tegen dementie op jonge leeftijd? Hoe kunnen we de *beeldvorming* over dementie op jonge leeftijd in de samenleving bijstellen zodat maximaal maatschappelijk draagvlak ontstaat? En hoe meten we de impact hiervan?
- Hoe kan tot een sluitende *bekostiging* gekomen worden voor de zorg voor jonge mensen met dementie en hun naasten?

Referenties

1. Bakker, C., J. Millenaar, and het NeedYD-projectteam, *Zorgbehoeften bij dementie op jonge leeftijd*. Huisarts en wetenschap, 2014. 57(12): p. 633-635.
2. Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, *Zorgstandaard dementie op jonge leeftijd: een verbijzondering van de zorgstandaard dementie*. 2015: Amersfoort, Nederland.
3. Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/wie-zijn-we/ledenorganisaties/>.
4. Medical Research Council, *JPND Research and Innovation Strategy*. 2019. www.neurodegenerationresearch.eu.
5. Broerse, J., Konijn, W., Elberse, J. en Pittens, C., *Onderzoeksagenda Dementie Behoeften van mensen met dementie, mantelzorgers, onderzoekers en burgers*. 2011. Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam.

Bijlage 1: Overzicht deelnemers

Overzicht deelnemers Rondetafel Conferentie 3 oktober 2018

Naam	Organisatie	Functie
Britt Appelhof	Archipel Zorggroep / Radboudumc Eerstelijngeneeskunde / Radboudumc Alzheimer Centrum Nijmegen	Psycholoog / Junior-onderzoeker
Christian Bakker	Stichting Groenhuysen / Radboudumc Eerstelijngeneeskunde / Alzheimer Centrum Nijmegen, UKON / Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd	GZ-psycholoog / Programmaleider Dementie op Jonge Leeftijd / Bestuurslid
Marco Blom	Alzheimer Nederland	Adjunct-directeur Alzheimer Nederland / Bestuurslid Coöperatie Deltaplan Dementie
Jeroen Bruinsma	Universiteit Maastricht, Alzheimercentrum Limburg	Junior-onderzoeker / Psycholoog
Gudrun Callewaert	Het Ventiel, België	Ervaringsdeskundige / Initiatiefnemer en ondervoorzitter 'Het Ventiel'
Yvette Daniëls	Stichting Zorggroep Florence	Psychologisch medewerker
Jeannette van Duinen	Radboudumc Eerstelijngeneeskunde / Radboudumc Alzheimer Centrum Nijmegen	Psycholoog / Junior-onderzoeker
Wiesje van der Flier	Alzheimercentrum Amsterdam	Hoogleraar Determinanten van cognitieve achteruitgang en dementie
Stevie Hendriks	Universiteit Maastricht, Alzheimercentrum Limburg	Junior-onderzoeker / Epidemioloog
Monique Hertogs	Archipel Zorggroep / Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd	Lid Raad van Bestuur / Bestuurslid
Annemie Janssens	Expertisecentrum Dementie Memo, Leuven Vlaanderen, België	Psycholoog / Consultant

Judith van de Kamp	Kenniscentrum Dementie op Jonge Leef tijd	Beleidsmedewerker
Thed van Kempen	Kenniscentrum Dementie op Jonge Leef tijd	Voorzitter bestuur
Carla Koeijvoets	Kenniscentrum Dementie op Jonge Leef tijd	Ervaringsdeskundige / Bestuurslid
Raymond Koopmans	Radboudumc Eerstelijngeneeskunde / Radboudumc Alzheimer Centrum, UKON / Stichting De Waalboog	Hoogleraar Ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg
Saskia Leiwakabessy	Stichting Florence	Kwaliteitsverpleegkundige
Margreet Mantel	FTD Expertgroep	Ervaringsdeskundige
Janne Papma	Erasmus MC / Alzheimercentrum Erasmus MC	Assistant professor patiëntgerichte diagnostiek en zorg / neuropsycholoog en neurowetenschapper
Kirsten Peetoom	Universiteit Maastricht, Alzheimercentrum Limburg	Junior- onderzoeker / gezondheidswetenschapper
Yolande Pijnenburg	Alzheimercentrum Amsterdam	Neuroloog / Voorzitter FTD Expertgroep
Paulus Smits		Journalist
Toos Smulders	Stichting De Waalboog / Kenniscentrum Dementie op Jonge Leef tijd	Manager Wonen en Zorg / Bestuurslid
Marianne van Tol	Laurens / Alzheimercentrum Erasmus MC	Casemanager / Zorgcoördinator
Dennis van de Veen	Stichting Florence / Radboudumc Eerstelijngeneeskunde / Radboudumc Alzheimer Centrum Nijmegen	GZ-psycholoog / Junior-onderzoeker
Frans Verhey	Alzheimercentrum Limburg	Hoogleraar Neuropsychiatrie en Ouderenpsychiatrie
Jurn Verschraegen	Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, België	Directeur
Marjolein de Vugt	Alzheimercentrum Limburg	Hoogleraar Psychosociale Innovaties bij Dementie / GZ- psycholoog
Sytse Zuidema	UMC Groningen, Alzheimer Centrum Groningen	Hoogleraar Ouderengeneeskunde en dementie / Specialist Ouderengeneeskunde

Overzicht deelnemers Adviesraad Kenniscentrum 17 oktober 2018

Naam	Organisatie	Functie
Anita Bokslag	Stichting Marente	Teammanager
Christian Bakker	Stichting Groenhuysen / Radboudumc Eerstelijngeneeskunde / Radboudumc Alzheimer Centrum Nijmegen, UKON / Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd	GZ-psycholoog / Programmaleider Dementie op Jonge Leeftijd / Bestuurslid
Sanneke Bolder	Stichting De Waalboog	Zorgmanager
Jeroen Bruinsma	Universiteit Maastricht, Alzheimercentrum Limburg	Junior-onderzoeker / Psycholoog
Judith van Erve	Stichting De Wever	Manager zorg
Rob Groot-Zwaaftink	Alzheimer Nederland	Medewerker hulp en informatie
Stevie Hendriks	Universiteit Maastricht, Alzheimercentrum Limburg	Junior-ondezoeker / Epidemioloog
Martine Heruer	Stichting Topaz	Projectleider
Carla Klompé	Zorggroep Noorderboog	Teamleider
Judith v.d Kamp	Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd	Beleidsmedewerker
Thed van Kempen	Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd	Voorzitter bestuur
Annewijke van Keulen	Zorggroep Noorderboog	Beleidsmedewerker
Bernardien van der Leden	Stichting Topaz	Teammanager
Perry Luijkx	Stichting Groenhuysen	Trajectcoach
Corry van Montfoort	Stichting Amsta	Zorgmanager / Neuropsycholoog
Ria Nijhuis	Stichting Interzorg Noord-Nederland	Locatiemanager
Henk Nouws	Ruimte voor Zorg	Projectleider DVE / Adviseur
Kirsten Peetoom	Universiteit Maastricht, Alzheimercentrum Limburg	Junior-onderzoeker / gezondheidswetenschapper
Gerja Pellegrom	Stichting Beweging 3.0	Manager ketenzorg

Mariska Ritmeester	Stichting Het Parkhuis	Verpleegkundige gerontologie en psychogeriatric
Wilma Roerade	Stichting Marente	Locatiemanager
Elly van Rooy	Stichting De Zorgboog	Hoofd woonverpleging
Ardi van Santvoort	Zorggroep Archipel	Programmacoördinator doelgroepen
Jan Schilt	Stichting Het Parkhuis	Manager
Anja Simons	Zorggroep Apeldoorn	Afdelingscoördinator
Monique Stroecken	Stichting Groenhuysen	Trajectcoach
Marianne van Tol	Stichting Laurens /Alzheimercentrum Erasmus MC	Casemanager/zorgcoördinator
Annemieke Verhoeven	Stichting Cordaan	Beleidsadviseur woonservice wijken, kleinschalig wonen en V&V onderwerpen
Toos Smulders	Stichting De Waalboog / Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd	Manager wonen en zorg / Bestuurslid

Deelnemers Wetenschappelijke Raad Kenniscentrum

Naam	Organisatie	Functie
Christian Bakker	Stichting Groenhuysen / Radboudumc Eerstelijngeneeskunde / Radboudumc Alzheimer Centrum Nijmegen, UKON / Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd	GZ-psycholoog / Programmaleider Dementie op Jonge Leeftijd / Bestuurslid / Voorzitter Wetenschappelijke Raad Kenniscentrum
Marco Blom	Alzheimer Nederland	Adjunct-directeur Alzheimer Nederland, bestuurslid Coöperatie Deltaplan Dementie
Raymond Koopmans	Radboudumc Eerstelijngeneeskunde / Radboudumc Alzheimer Centrum, UKON / Stichting De Waalboog	Hoogleraar Ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg
Janne Papma	Erasmus MC & Alzheimercentrum Erasmus MC	Assistent professor patiëntgerichte diagnostiek en zorg/neuropsycholoog en neurowetenschapper
Yolande Pijnenburg	Alzheimercentrum Amsterdam	Neuroloog /Voorzitter FTD Expertgroep

Frans Verhey	Universiteit Maastricht, Alzheimer Centrum Limburg	Hoogleraar neuropsychiatrie / ouderenpsychiatrie
Marjolein de Vugt	Universiteit Maastricht, Alzheimer Centrum Limburg	Hoogleraar Psychosociale Innovaties bij Dementie / GZ-psycholoog
Sytse Zuidema	UMC Groningen, Alzheimer Centrum Groningen	Hoogleraar Ouderengeneeskunde en Dementie / Specialist Ouderengeneeskunde

Bijlage 2: Wetenschappelijk onderzoek en praktijkverbeterprogramma's

Titel	Omschrijving	Betrokken organisaties	Start	Afronding
Prevalence Recognition and Care pathways in Young Onset Dementia (PRECODE)	Om voldoende en passende zorg voor jonge mensen met dementie te ontwikkelen is het essentieel om over accurate gegevens te beschikken hoe vaak en welke vormen van dementie op jonge leeftijd voorkomen in Nederland. Onderzoek om sneller tot en juiste diagnose te komen en passende hulp te bieden is het nodig om herkenning van dementie op jonge leeftijd en de toegang tot zorg te verbeteren.	Alzheimercentrum Limburg, Radboudumc Alzheimercentrum, AmsterdamUMC, ErasmusMC, Nivel en Alzheimer Nederland.	2018	2022
Needs in Young-onset dementia (NeedYD II)	Onderzoek naar het beloop van dementie op jonge leeftijd. Medio 2013 is gestart met het vervolg van de NeedYD-studie. Naast het gebruik van de reeds bestaande gegevens die de afgelopen jaren verzameld zijn, willen we de deelnemers 6 jaar na aanvang van de studie nog eens bezoeken om in kaart te brengen welke problemen en behoeften zij ervaren in de latere fases van de ziekte. Hierover zullen we met name de partners en de kinderen bevragen. Deze informatie is belangrijk voor de ontwikkeling van gepaste ondersteuning en zorg, zodat de persoon met dementie op jonge leeftijd en het gezin zo lang mogelijk een zo goed mogelijke kwaliteit van leven kunnen behouden. Ook zal deze vervolgstudie zich richten op aspecten als het beloop van het cognitief functioneren, lichamelijke comorbiditeit en het beloop van psychofarmacagebruik bij jonge mensen met dementie.	Alzheimercentrum Limburg, Radboudumc Alzheimercentrum, Alzheimercentrum Groningen, AmsterdamUMC, de Wever en Florence.	2013	2020
Een Sociale, Plezierige, Actieve en Nuttige daginvulling op basis van eigen Kracht voor jonge mensen met dementie (Spankracht-II project)	Doel van dit onderzoek is de effectiviteit van het SPANkracht-pakket te onderzoeken op het gevoel van eigen kracht, kwaliteit van leven en het gedrag van jonge mensen met dementie. Daarnaast zal een economische evaluatie en een procesevaluatie worden uitgevoerd.	UKON / Radboudumc Alzheimercentrum en Alzheimercentrum Limburg.	2016	2018
Care4youngdem	Het doel van dit onderzoek is om de zorg bij jonge mensen met dementie in kaart te brengen en te optimaliseren. De focus zal liggen op het bestuderen van de kwaliteit van leven, de gezamenlijke besluitvorming, symptomen en behandeling en de afspraken hierover. Op basis hiervan zullen er specifieke aanbevelingen geformuleerd worden voor de optimale (palliatieve) zorg bij mensen met dementie op jongere leeftijd.	UKON / Radboudumc Alzheimercentrum en Alzheimercentrum Limburg.	2016	2021
Behavior and Evolution Of Young Onset Dementia (BEYOND)	Het onderzoek richt zich op de kenmerken en het beloop van dementie bij jonge mensen met dementie in het verpleeghuis. Doel van het onderzoek is om de kwaliteit van zorg voor jonge mensen met dementie te verbeteren.	Radboudumc Alzheimercentrum, Alzheimercentrum Groningen en Alzheimercentrum Limburg.	2005	2020
Behavior in Young Onset Dementia (Beyond II)	Het evalueren van de effecten van het zorgprogramma op het voorkomen van moeilijk hanteerbaar gedrag en gebruik van gedragsregulerende medicatie evenals het effect op werkdruk en arbeidstevredenheid van zorgmedewerkers. Daarnaast wordt de kwaliteit van implementatie van het zorgprogramma onderzocht en de kosten van het zorgprogramma.	Radboudumc Alzheimercentrum, Archipel, Florence, AmsterdamUMC, Alzheimercentrum Groningen en Alzheimercentrum Limburg.	2014	2018

Titel	Omschrijving	Betrokken organisaties	Start	Afronding
UNited for Implementation of a healthCare standard In Young-onset Dementia (UNICITY-project)	Doel van dit project is de implementatie van de verbijzondering van de zorgstandaard voor jonge mensen met dementie, naast de ontwikkeling en evaluatie van een tweetal opleidingen voor zorgprofessionals die werkzaam zijn met de doelgroep van jonge mensen met dementie en hun naasten en de ontwikkeling en evaluatie van een eHealth interventie voor gezinsleden van jonge mensen met dementie.	Radboudumc Alzheimercentrum, Alzheimercentrum Limburg, Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, Animi Vivere en Vilans.	2017	2021
Partner in balans Frontotemporale dementie	Ontwikkeling en evaluatie van een e-health interventie voor mantelzorgers van mensen met frontotemporale dementie.	Alzheimercentrum Limburg en Radboudumc Alzheimercentrum.	2019	2021
Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young (Rhapsody)	Dit project richt zich op zorgverbetering voor mensen met dementie op jonge leeftijd (ontstaan voor 65 jaar) in Europa. In dit project heeft een vergelijking plaats gevonden van zowel het gezondheidszorgbeleid als de zorgbehoeften en het zorgaanbod in zes Europese landen (Engeland, Frankrijk, Duitsland, Nederland, Zweden en Portugal). Op basis hiervan is er een interactief, educatief, multimedia programma ontwikkeld om mantelzorgers te ondersteunen bij het omgaan met ziekte gerelateerde problemen en veranderingen. Vervolgens is in drie landen de haalbaarheid, acceptatie en kosteneffectiviteit van een prototype van het programma getest in een pilotstudie. De eindversie van het educatief programma zal beschikbaar worden gemaakt voor patiënt- en mantelzorgorganisaties in Europa als aanvulling op het bestaande aanbod.	Technische Universität München, Universiteit Maastricht / Alzheimercentrum Limburg, University of Surrey, Université Pierre et Marie Curie, Paris, University of Lisbon, Karolinska Institutet Stockholm, Deutsche Alzheimer Gesellschaft Berlin en IMC Information Multimedia Communication Saarbrücken.	2014	2018
Rhapsody (VIMP)	Vertalen van de in het Europese Rhapsody project ontwikkelde interventie naar de Nederlandse situatie zodat deze toegankelijk wordt voor jonge mensen met dementie in Nederland.	Alzheimercentrum Limburg en Radboudumc Alzheimercentrum.	2019	2020
Focussen	Doorontwikkeling en evaluatie van een behandelprogramma voor ontremd gedrag bij de gedragsvariant van frontotemporale dementie.	Radboudumc Alzheimercentrum, de Waalboog en stichting Florence	2019	2021
PERADES	Dit JPND project richt zich op vinden van nieuwe genen via whole exome sequencing. Dit is niet beperkt tot dementie op jonge leeftijd, maar wel het meest relevant voor dementie op jonge leeftijd	AmsterdamUMC, ErasmusMC, Lille, Rouen, London en Bonn	2014	2018
Page-AD	Dit project richt zich op de pathologie die ten grondslag ligt aan verschillen tussen typische en atypische verschijningsvormen van de ziekte van Alzheimer (met speciale aandacht voor posterior cortical atrophy, PCA)	AmsterdamUMC en NL Hersenbank	2014	2019
FTD-ALS	Dit project richt zich op (overlappende) genetica van FTD en ALS	AmsterdamUMC UMCU	2015	2018
PRISM	IMI project dat zich richt op sociale terugtrekking als één van de eerste symptomen in verschillende psychiatrische of neurologische aandoeningen, zoals depressie, schizofrenie en de ziekte van Alzheimer.	AmsterdamUMC, UMCU, andere Europese landen	2016	2019
MANTA	Onderzoek naar hoe tau zich in Alzheimer via hersennetwerken verspreidt met behulp van tau-PET en MEG	AmsterdamUMC	2017	2021
Social Brain Project	Cohort onderzoek dat zich richt op patiënten waarbij gedragsveranderingen op de voorgrond staan met behulp van een gecombineerde neurologische/ psychiatrische aanpak	AmsterdamUMC en GGZ Ingeest	2013	2021
BEAT-IT	Betere behandeling, herkenning en begrip van neuropsychiatrische symptomen bij mensen met Alzheimer	ErasmusMC, AmsterdamUMC en San Francisco	2017	2021

Titel	Omschrijving	Betrokken organisaties	Start	Afronding
LUNAR/TITAN	Twee onderzoeken naar de klinische toepasbaarheid van tau-PET. Dit onderzoek is niet beperkt tot dementie op jonge leeftijd, maar vindt wel voor een groot deel plaats bij deze populatie.	AmsterdamUMC	2014	2020
subtypes Alzheimer	Een deel van ons onderzoek richt zich op het clusteren van alzheimer patienten in verschillende subtypes. Dit doen we bv obv scans, eiwitmarkers, cognitie en genetica. Hier maken mensen met alzheimer-dementie op jonge leeftijd een groot deel van uit. Dit onderzoek vindt plaats door verschillende onderzoeksprojecten heen.	AmsterdamUMC	Doorlopend	
AMYPAD	IMI project dat zich richt op de klinische toepasbaarheid van amyloid PET in de diagnostische praktijk	AmsterdamUMC en Europese partners	2016	2021
Blood-based biomarkers	Project dat zich richt op het vinden van eenvoudig toepasbare biomarkers in bloed voor dagnostiek van alzheimer	AmsterdamUMC	2017	2021
PRODIA/PRIDE	Project dat zich richt op het vinden van eiwitmarkers (proteomics) in hersenvocht voor alzheimer, FTD en DLB	AmsterdamUMC	2015	2020
FTD-RisC	Project dat zich richt op de vroege (presymptomatische) fase van FTD, ontwikkeling van biomarkers en prognostische markers. Daarnaast mindfulness voor FTD mutatie dragers.	ErasmusMC en LUMC	2009	2021
GENFI	Europees consortium dat zich richt op onderzoek in de presymptomatische fase van FTD, biomarkers, vroege diagnostiek, een platform voor medicatie onderzoek.	ErasmusMC), AmsterdamUMC en GENFI consortium	Doorlopend	
JPND RiMOD FTD	Europees consortium dat zich richt op genetisch, epigenetische en omgevingsfactoren in het ontstaan van FTD	Erasmus MC, Vrije universiteit Amsterdam en Europese partners	2014	2018
JPND PrefrontAls	Europees consortium dat zich richt op de presymptomatische fase van specifiek FTD met C9orf72 repeat expansion, zowel biomarkers, ontwikkeling van medicatie, als de (verbetering van) procedure van genetische screening voor FTD in Europa	ErasmusMC en Europese partners	2014	2019
Beter thuis met dementie	Een deel van het project Beter Thuis met Dementie wordt ingericht op jonge mensen met dementie. Cursus die in een (logeer)week gegeven wordt aan zowel patienten en mantelzorgers - hoe om te gaan met de diagnose en consequenties van diagnose, gedrag, etc.	Laurens	2016	2019
Studie jongdementie in provincie Vlaams-Brabant	Dit onderzoek werd uitgevoerd in 2014-2015 en omvatte 3 luiken: prevalentie van jongdementie, ervaringen en noden van mantelzorgers en een intra-individuele kijk op beleving van mantelzorgers.	Provincie Vlaams-Brabant, KULeuven en LUCAS	2014	2016
De diagnose FTD, DLB, PCA of PPA, en dan?	Studie in het kader van het memorabel programma 'vragen uit de praktijk' gericht op de ondersteuning van mantelzorgers na de diagnose FTD, DLB, PCA of PPA.	AmsterdamUMC, ErasmusMC en Verwey-Jonker Instituut	2019	2021

Colofon

De wetenschapsagenda dementie op jonge leeftijd is een uitgave van het UKON en de Wetenschappelijke Raad van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. In de Wetenschappelijke raad zijn naast Alzheimer Nederland ook de vijf alzheimercentra in Nederland vertegenwoordigd.

Eindredactie: Dr. C. Bakker

RADBOUDUMC, AFD. ELG
GEERT GROOTEPLEIN 21 (ROUTE 149) | 6525 EZ NIJMEGEN
TELEFOON: 024-3618181
E-MAIL: UKON.ELG@RADBOUDUMC.NL
WWW.UKONNETWERK.NL

Met dank aan:

Alzheimer Centrum
Radboudumc



Alzheimercentrum
Erasmus MC



Alzheimercentrum Amsterdam

24