

In 2018 is de PRECODE-studie gestart, een landelijke studie naar de prevalentie, definitie, herkenning en zorgpaden van dementie op jonge leeftijd. PRECODE heeft als doel om te komen tot een tijdige diagnose en passende hulp. Dit vraagt om inzicht in de prevalentie in Nederland, maar ook om een betere herkenning van dementie op jonge leeftijd door de huisarts en verbetering van de toegang tot zorg. PRECODE is een samenwerking tussen de vier Alzheimercentra van Amsterdam, Rotterdam, Nijmegen en Maastricht, het NIVEL en Alzheimer Nederland. Het project loopt tot 2022.

Via deze weg willen we u fijne feestdagen wensen en het allerbeste voor 2019!

## Stand van zaken

Het PRECODE-project is in volle gang. Het project bestaat uit meerdere werkpakketten, die uitgevoerd worden door de verschillende Alzheimercentra. Via deze weg houden we u graag op de hoogte van de voortgang van ons project.

## Bijeenkomst oktober 2018

We komen 3 keer per jaar samen om onze voortgang te bespreken. In oktober 2018 zijn we in Den Bosch bij elkaar gekomen voor de eerste inhoudelijke bijeenkomst. Naast een kennismaking met nieuwe groepsleden, leverde de bijeenkomst nieuwe inzichten en nuttige input op voor elk werkpakket en ook een mooie groepsfoto. In februari 2019 staat de volgende bijeenkomst gepland.



V.l.n.r. (rij 1) Anita Oude Bos, Dennis van de Veen, Annebet Leeuwis, Stevie Hendriks, Marjolein de Vugt; (rij 2) Janne Papma, Wiesje van der Flier, Anneke Francke, Christian Bakker; (rij 3) Guy Kolman, Sebastian Köhler, Raymond Koopmans, Kirsten Peetoom, Frans Verhey.

## Voortgang Nijmegen

In onze delphi-studie doen experts uit binnen- en buitenland mee om tot een internationaal gedragen definitie van "dementie op jonge leeftijd" te komen. Dennis van de Veen (promovendus), Dr. Christian Bakker (werkpakketleider), Prof. Dr. Raymond Koopmans en Anita Oude Bos zijn vanuit het Radboudumc betrokken.

Ter voorbereiding op de Delphi-studie is eerst een literatuurstudie gedaan. Op basis van deze literatuurstudie zijn stellingen geformuleerd over de definitie, leeftijdsgrens en oorzaken van dementie op jonge leeftijd voor de Delphi-studie.

Deze stellingen zijn halverwege november gestuurd naar 73 internationale experts op het gebied van dementie op jonge leeftijd. Deze experts worden gevraagd hun mening te geven over de mate waarin ze het eens zijn met de stellingen. In december verwachten we hiervan de resultaten.

Vervolgens zal gekeken worden in hoeverre er consensus is over de stellingen. De stellingen waar de experts het nog niet over eens zijn, zullen in een tweede en eventueel een derde ronde terugkomen, die vanaf januari 2019 plaats zullen vinden. Naar verwachting is er begin april 2019 overeenstemming over de terminologie, leeftijdsgrens en oorzaken.



*"De Precode-studie legt een fundament onder de positie van jonge mensen met dementie en hun naasten. Door de prevalentie goed in kaart te brengen kan de begeleiding en zorg maatschappelijk verantwoord worden ingericht en kan samen met betrokkenen menselijk maatwerk worden geleverd"*

Thed van Kempen, Voorzitter Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

Dit onderzoek wordt gefinancierd door:



GIESKES-STRIJBIS FONDS

## Voortgang Rotterdam

In Rotterdam (Erasmus MC) richten we ons op het bepalen van een nieuwe en gefundeerde schatting van de prevalentie van jonge mensen met dementie. Guy Kolman (onderzoeksmedewerker) en Dr. Janne Papma (werkpakketleider) zijn nu het onderzoek aan het voorbereiden.

Het onderzoek richt zich op het meten van de incidentie van jonge mensen met dementie gedurende een jaar in de regio Rotterdam en Nieuwe Waterweg Noord. De ambitie is om alle huisartsen, casemanagers, geheugenpoli's, dagbestedingen, GGZ-instellingen en VVT-organisaties in deze regio te betrekken. We zijn nu druk bezig met het opzetten van het onderzoek en het betrekken van zorgprofessionals.

Wanneer het onderzoek loopt, willen we dezelfde opzet herhalen in een andere regio. Rotterdam en omgeving kent een grootstedelijke opbouw van de bevolking. Het herhalen van dezelfde meting in een regio met een andere bevolkingssamenstelling zal ons een beter beeld geven hoe we prevalentie van dementie op jonge leeftijd kunnen schatten.

## Voortgang Amsterdam

Amsterdam (UMC) richt zich op het bepalen van de prevalentie van dementie op jonge leeftijd binnen de Nederlandse geheugenpoliklinieken (ongeveer 90 in totaal). Dr. Annebet Leeuw is samen met werkpakketleider Prof. dr. Wiesje van der Flier en neuroloog Dr. Yolande Pijnenburg druk bezig om voorbereidingen te treffen.

Om dit te bereiken zetten we een database op die eenvoudig in het gebruik is. Voor iedere dementiepatiënt (< 70 jaar) vragen we de geheugenpoli's om een heel korte dataset in te vullen om de werkdruk zo laag mogelijk te houden, terwijl we tegelijkertijd maximaal informatie hopen te verzamelen.

We werken nauw samen met het Nederlandse Geheugenpolinetwerk om alle geheugenpoli's te bereiken. Zo werd ons project ook al aangekondigd bij de meest recente congresdag van dit netwerk. Ook houden we de lijnen kort met het Register van dementiezorgvoorelkaar (Anneke Francke). Door koppeling van de gegevens hopen we belangrijke vraagstellingen over het ziekteverloop en zorggebruik te kunnen beantwoorden.

Contact: Marjolein de Vugt (Projectleider)  
Kirsten Peetoom (Projectcoördinator)  
Christian Bakker (Projectcoördinator)

## Voortgang Maastricht

In Maastricht wordt gewerkt aan een systematische literatuurreview om de internationale prevalentie en incidentie van dementie op jonge leeftijd in kaart te brengen. Stevie Hendriks (promovendus), Dr. Sebastian Köhler (werkpakketleider), drs. Kirsten Peetoom en Prof. Dr. Marjolein de Vugt zijn betrokken bij dit onderdeel van het project.

De zoekstrategie is uitgevoerd in 4 wetenschappelijke databases. De zoekstrategie bestaat uit 4 onderdelen: vormen van dementie, prevalentie of incidentie, leeftijd onder de 70 en alleen population-based studies, zowel cross-sectioneel als longitudinaal. Dit heeft geleid tot 10.442 titels. Titels en abstracts worden momenteel gescreend en daarna de hele teksten. Er wordt gestreefd dit screeningsproces in kaart te voltooien.

Daarnaast zijn we in Maastricht bezig met de voorbereidingen op werkpakket 6, waarin we met behulp van verschillende databases zorgpaden in kaart willen brengen.

## Even voorstellen: Stevie Hendriks

Iedere nieuwsbrief stellen we een ander lid van de projectgroep aan u voor. Het spits wordt afgebeten door Stevie Hendriks.

Ik ben Stevie Hendriks, promovendus bij het Alzheimer Centrum Limburg. Voordat ik begon met mijn promotieonderzoek binnen het PRECODE-project heb ik de master Epidemiologie gevolgd aan universiteit Maastricht. Wat ik zo leuk vind aan dit project is de nationale samenwerking en dat we samen echt iets willen bereiken in Nederland. Het is de bedoeling om de opgedane kennis ook meteen toe te passen in de praktijk. Omdat een medicijn tegen dementie voorlopig nog niet op de markt zal komen, is er ook onderzoek nodig voor de mensen met dementie op jonge leeftijd die nu te maken hebben met de ziekte, zodat we ook voor deze mensen het leven met dementie een stukje beter kunnen maken.



Dit onderzoek wordt gefinancierd door:



GIESKES-STRIJBIS FONDS