

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.



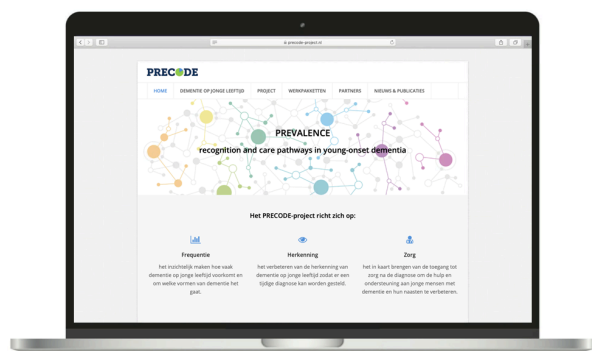
### Stand van zaken

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

Voor u ligt de tweede nieuwsbrief van het project. In december 2018 is de allereerste nieuwsbrief uitgekomen. In lijn met de pas opgeleverde website, waar verderop in deze nieuwsbrief aandacht aan wordt gegeven, is de lay-out van deze nieuwsbrief aangepast.

### Website PRECODE-project online

Hoera! De nieuwe website van het PRECODE-project is online. Op deze website is alle achtergrondinformatie te vinden over het project en informatie over de verschillende onderdelen van het project. Ook zullen op deze website regelmatig berichten verschijnen over de voortgang van het project.



[www.precode-project.nl](http://www.precode-project.nl)  
[mail@precode-project.nl](mailto:mail@precode-project.nl)

### Voortgang Nijmegen

In juni 2018 is gestart met werkpakket 2 en deze activiteiten zijn na tien maanden afgerond. We hebben eerst een literatuuronderzoek verricht om de discussiepunten te achterhalen over de definitie, leeftijdsgrenzen en oorzaken van dementie op jonge leeftijd. Over deze discussiepunten zijn stellingen geformuleerd, die in drie rondes aan een groep van 86 internationale experts op het gebied van dementie op jonge leeftijd zijn voorgelegd om consensus te bereiken. Een zogenaamde Delphi-studie. De groep van experts bestond uit onderzoekers (ca. 25%) en zorgverleners (ca. 17%), waaronder neurologen, psychiaters en psychologen. Het grootste deel van de groep bestond uit experts met een combinatiefunctie (ca. 55%). In drie rondes was de respons respectievelijk 44, 40 en 38 deelnemers, waarbij de verdeling tussen de typen experts gelijk is gebleven.

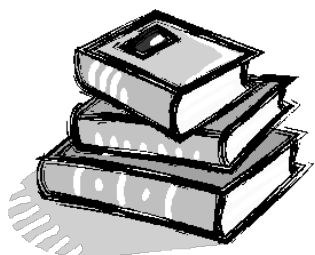
We hebben consensus bereikt over de naamgeving en over de meeste aandoeningen die dementie op jonge leeftijd kunnen veroorzaken. Er bleek net onvoldoende overeenstemming te zijn op het gebied van leeftijdsgrens om van consensus te mogen spreken. Een duidelijke tendens werd wel zichtbaar.

Voorafgaand aan het congres van de International Psychogeriatric Association (IPA) zullen de eerste resultaten gepresenteerd worden. Ook zal in een workshop verder van gedachten gewisseld worden over de onderwerpen waar geen consensus over bereikt is, zoals enkele van de mogelijke oorzaken. Dit geeft inzicht in de onderliggende thema's die spelen rondom de definitie van dementie op jonge leeftijd. Momenteel wordt gewerkt aan een tweetal publicaties waarin de resultaten van het literatuuronderzoek en de Delphi-studie zullen worden beschreven.

**Voortgang Amsterdam**

Alzheimercentrum Amsterdam richt zich op het in kaart brengen van patiënten met dementie op jonge leeftijd in alle geheugenpoli's van Nederland (PRECODE-GP). In de toekomst willen we de data koppelen aan bestaande databases, zoals het Register Dementiezorg om het beloop van dementie en het zorgtraject in kaart te brengen. Om dit doel te bereiken hebben we een database opgezet die eenvoudig in het gebruik is. Voor iedere patiënt met dementie jonger dan 70 jaar vragen we de geheugenpoli's om een heel korte dataset in te vullen. Zo houden we de werkdruk zo laag mogelijk, terwijl we tegelijkertijd maximaal informatie hopen te verzamelen. We werken nauw samen met het Nederlandse Geheugenpolinetwerk ([www.geheugenpoliklinieken.nl](http://www.geheugenpoliklinieken.nl)) om alle geheugenpoli's te bereiken.

Wilt u met uw geheugenpoli op korte termijn starten met PRECODE-GP? Meldt u dan nu aan bij Annebet Leeuwis via [a.leeuwis@amsterdamumc.nl](mailto:a.leeuwis@amsterdamumc.nl).



**Voortgang Maastricht**

In Maastricht zijn we volop bezig met werkpakket 3, een systematische literatuurstudie naar de prevalentie en incidentie van dementie op jonge leeftijd. We hanteren hierbij de resultaten over de definitie uit de Delphi-studie van werkpakket 2. Momenteel zijn we druk bezig met de screening van meer dan 10.000 artikelen die uit onze zoekstrategie zijn gekomen. Titels, samenvattingen, en uiteindelijk volledige teksten worden gelezen en beoordeeld. Als een artikel aan alle criteria voldoet/ als bruikbaar wordt bevonden, vindt er data-extractie plaats, om de belangrijkste informatie uit het artikel te halen. Hiermee zal een meta-analyse gedaan worden, waarbij al de gevonden cijfers van de verschillende studies samengevat worden tot één cijfer die op zich meer zegt dan elke enkele studie op zich. In oktober zullen we de resultaten van deze review presenteren op het Alzheimer Europe Congres in Den Haag.

**Even voorstellen: Dennis van de Veen**

In elke nieuwsbrief stellen we een ander lid van de projectgroep aan u voor. In de tweede nieuwsbrief zal Dennis van de Veen zich voorstellen.

Mijn naam is Dennis van de Veen en ik ben sinds 1 juni 2018 op het PRECODE-project aan de slag als promovendus bij het Radboudumc. Sinds ik de masteropleiding Clinical Neuropsychology aan de VU in Amsterdam afgerond heb, ben ik werkzaam bij Stichting Florence, te Den Haag. In 2013 heb ik daar de opleiding tot gezondheidszorgpsycholoog afgerond. Vanaf 2012 werk ik in verpleeghuis Mariahoeve met jonge mensen met dementie en hun naasten. Op het dagcentrum ben ik werkzaam als psycholoog en regiebehandelaar en in het verpleeghuis als psycholoog op een begeleidingsafdeling en verblijfsafdeling voor jonge mensen met dementie. Naast het begeleiden van jonge mensen met dementie in een lotgenotengespreksgroep, begeleid ik partners en kinderen van jonge mensen met dementie in gespreksgroepen. Deze dubbele baan zie ik als een win-win situatie. Thema's uit het dagelijks leven van jonge mensen met dementie en hun naasten kan ik vertalen naar wetenschappelijk onderzoek en de nieuwste inzichten uit onderzoek kan ik vertalen naar de dagelijkse praktijk.

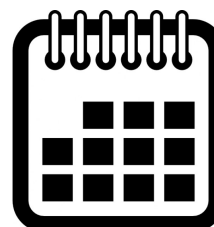


Alzheimer Centrum  
**Radboudumc**

**Agenda**

31 augustus 2019: Preconference mini-symposium en workshop IPA congres in Santiago de Compostela

24 oktober 2019: Presentaties en posterpresentatie Alzheimer Europe congres in Den Haag



Contact

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

[m.devugt@maastrichtuniversity.nl](mailto:m.devugt@maastrichtuniversity.nl)  
[kirsten.peetoom@maastrichtuniversity.nl](mailto:kirsten.peetoom@maastrichtuniversity.nl)  
[christian.bakker@radboudumc.nl](mailto:christian.bakker@radboudumc.nl)