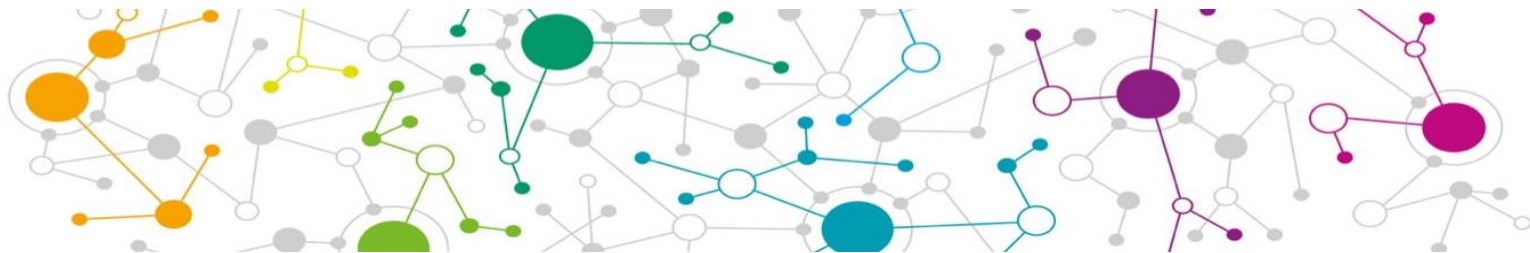


In 2018 is de PRECODE-studie gestart, een landelijke studie naar de prevalentie, definitie, herkenning en zorgpaden van dementie op jonge leeftijd. PRECODE heeft als doel om te komen tot een tijdige diagnose en passende hulp. Dit vraagt om inzicht in de prevalentie in Nederland, maar ook om een betere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



## Stand van zaken

Voor u ligt alweer de vijfde editie van de PRECODE nieuwsbrief. In onze vorige nieuwsbrief hebben we uitgebreid stilgestaan bij de corona crisis en wat dit voor onze studie betekende. We geven u graag een update over de drempels die wij sindsdien hebben ervaren en hoe we hiermee omgaan. Ondanks COVID-19 hebben we toch ook veel kunnen bereiken afgelopen jaar. Ook hier leest u meer over in deze nieuwsbrief. Wij wensen u veel leesplezier.

## Maastricht: Literatuurstudie prevalentie en incidentie

Het werkpakket van Maastricht (WP3) richt zich op het uitvoeren van een systematische literatuurstudie naar de prevalentie en incidentie van dementie op jonge leeftijd wereldwijd. Het artikel over de wereldwijde prevalentie is ingediend voor publicatie bij een internationaal tijdschrift. We zijn nog in afwachting van een reactie. De belangrijkste bevindingen zijn terug te lezen in het vernieuwde boek 'Dementie op jonge leeftijd' (Janssens & de Vugt, Lannoo Campus, 2020). Afgelopen oktober heeft Stevie de resultaten van de prevalentie review gedeeld op het online International Psychogeriatrics Congress.

De review over de incidentie van dementie op jonge leeftijd wereldwijd bevindt zich in een afrondende fase. De analyses en resultaten zijn klaar en we zijn druk bezig een wetenschappelijk artikel hierover te schrijven. Wij hopen binnenkort te kunnen mededelen dat beide artikelen gepubliceerd gaan worden.

Verder is er in Maastricht een start gemaakt met werkpakket 6 om het traject voor diagnose dementie op jonge leeftijd beter in beeld te brengen. Hiervoor zal data van huisartsen gebruikt worden. Na een lichte vertraging door de COVID-19-crisis, is bijna alle data binnen en gaan we zo snel mogelijk beginnen met dit deel van het PRECODE project.

## Rotterdam: prospectieve prevalentiestudie

In Rotterdam en omstreken zijn we op 1 februari 2020 gestart met WP4; de prevalentie meting. Zoals bij heel veel projecten lijkt COVID-19 helaas van zeer grote invloed op ons onderzoek. De registraties die worden gedaan door zorgprofessionals van ziekenhuizen, GGZ-instellingen en VVT-instellingen lijken beïnvloed te worden als gevolg van COVID-19. Toch zien we dat alle deelnemende zorgorganisaties heel bereidwillig zijn en input leveren voor ons onderzoek, wat in deze tijd heel bijzonder is. Wij blijven met veel enthousiasme en energie doorgaan met dit onderzoek en zijn op dit moment hard aan het zoeken naar een manier om de impact van COVID zo minimaal mogelijk te laten zijn.

## Amsterdam: PRECODE-GP

WP5 in Amsterdam (Amsterdam UMC, locatie VUmc) richt zich op het registreren van alle nieuwe patiënten met dementie op jonge leeftijd en hun kenmerken, binnen de Nederlandse geheugenpoliklinieken. Na het opzetten van een database zijn we nu bezig om PRECODE uit te rollen over heel Nederland. Dat begint zijn vruchten af te werpen: inmiddels hebben we goedkeuring van lokale METC's gekregen in 30 huizen, en zijn we in nog eens 9 huizen bezig met het goedkeuringsproces. Ondanks dit mooie aantal willen we graag in contact komen met geheugenpoli's die we nog niet gesproken hebben. Dus bent of kent u zo'n polikliniek neem dan contact met ons op via [a.vangils@amsterdamumc.nl](mailto:a.vangils@amsterdamumc.nl).

De komende tijd zullen we ons wat meer bezighouden met het daadwerkelijk includeren van patiënten. Bent u deelnemend centrum en ontvangt u graag tips hieromtrent? Ook dan horen we het graag!

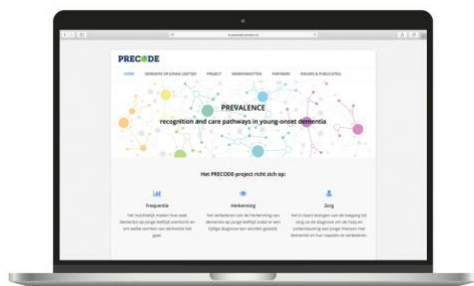
**Nijmegen: Delphi-studie**

Als voorbereiding op de prevalentiestudie in het project heeft een Delphi-studie plaatsgevonden geleid vanuit Nijmegen. Onderdeel van de Delphi-studie was een integratieve literatuurreview. Een integratieve review is een specifieke vorm van een review, waarbij naast wetenschappelijke literatuur ook andere bronnen gebruikt worden. Een belangrijke doelstelling van deze Delphi-studie was om te komen tot een definitie van dementie op jonge leeftijd, waaronder een eenduidige leeftijdsgrens en een inventarisatie van de mogelijke oorzaken van dementie op jonge leeftijd. Aansluitend zijn in de Delphi-studie vraagstukken aan 86 internationale experts voorgelegd.

Op dit moment zijn we bezig met het schrijven van de artikelen over de Delphi-studie en de review. In de review zijn 36 artikelen geïncludeerd die de terminologie en definitie van dementie op jonge leeftijd bediscussiëren. Hoewel uit de literatuur vrij duidelijk een term van voorkeur naar voren kwam, bleek dat er tegelijkertijd diverse controverses spelen. Opvallend daarbij waren de verschillen tussen een maatschappelijk en biologisch perspectief op dementie op jonge leeftijd.

In de volgende nieuwsbrieven zullen we jullie over de resultaten verder informeren.

**Info over het PRECODE project en alle nieuwsbrieven zijn terug te vinden op [www.precode-project.nl](http://www.precode-project.nl)**



**Even voorstellen: Christian Bakker**

Mijn naam is Christian Bakker en ben als programmaleider dementie op jonge leeftijd verbonden aan het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen ([UKON](#)) en het Radboudumc. In 2013 ben ik gepromoveerd op de Needs in Young-onset Dementia (NeedYD) studie, waarin we ondermeer naar kenmerken, zorgbehoeften en het beloop van dementie op jonge leeftijd hebben gekeken. Naast mijn werkzaamheden samen met Kirsten Peetoom als coördinator van de PRECODE-studie ben ik ook projectleider of medeonderzoeker van verschillende projecten gericht op het verbeteren van de ondersteuning bij dementie op jonge leeftijd en psychosociale interventies voor de doelgroep. In 2019 is in dat kader ook vanuit het UKON en het [Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd](#) de [Wetenschapsagenda Dementie op Jonge Leeftijd](#) opgesteld waarmee we richting hebben willen geven aan het wetenschappelijk onderzoek in de komende jaren. Naast mijn onderzoekswerk ben ik al meer dan 20 jaar als gezondheidszorgpsycholoog werkzaam in de langdurige zorg, waar ik jonge mensen met dementie en hun naasten behandeling en begeleiding bied.



**Namens alle medewerkers van PRECODE wensen wij u fijne feestdagen en een gezond 2021!**

Contact

[www.precode-project.nl](http://www.precode-project.nl)  
 Marjolein de Vugt (Projectleider)  
 Kirsten Peetoom (Projectcoördinator)  
 Christian Bakker (Projectcoördinator)

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