

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 zesde editie van de nieuwsbrief van het PRECODE-project. Hoewel in de afgelopen periode de COVID-19 pandemie veel invloed heeft gehad op het PRECODE-project, zijn er desondanks ook mooie mijlpalen behaald die wij graag met u delen. Deze nieuwsbrief is een update van waar wij de afgelopen tijd mee bezig zijn geweest. Wij wensen u veel leesplezier!

Maastricht: Literatuurstudie prevalentie en incidentie & zorgpaden dementie op jonge leeftijd

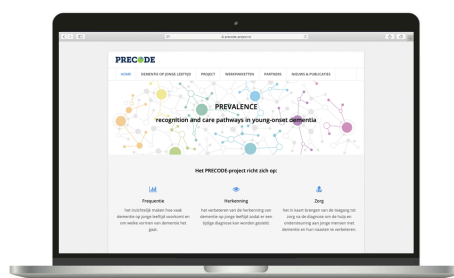
De literatuurstudie naar de prevalentie en incidentie van dementie op jonge leeftijd die in Maastricht uitgevoerd wordt, bevindt zich in de afrondende fase. Wij zijn heel blij te kunnen mededelen dat de prevalentie studie geaccepteerd is voor publicatie, en deze zal snel met u gedeeld kunnen worden. Daarnaast is ook de incidentie studie ingediend voor publicatie en we zijn in afwachting van een reactie van het tijdschrift. In juli zullen de resultaten van de incidentie studie door middel van een poster gepresenteerd worden op het internationale AACI-congres.

Ondertussen wordt er in Maastricht ook hard gewerkt aan het onderzoek naar het diagnose traject bij dementie op jonge leeftijd. Hiervoor worden huisartsendossiers van jonge mensen met dementie geanalyseerd, om signalen en symptomen te identificeren, met als doel om inzicht te verkrijgen of dit herkenningssignalen voor dementie op jonge leeftijd zouden kunnen zijn. Ook is van deze groep data beschikbaar over de zorg die ze hebben ontvangen na diagnose. We hopen hiermee een beter beeld te krijgen van de toegang tot het gebruik van zorg na de diagnose.

Rotterdam: prospectieve prevalentiestudie

Het afgelopen jaar heeft er een jaar-prevalentie meting plaatsgevonden in Rotterdam en de omliggende gemeenten. Hierbij zijn alle zorgverleners gevraagd om gedurende het jaar, elke persoon met dementie op jonge leeftijd éénmalig te registreren in Castor. Vanwege COVID-19 verliep dit jaar anders dan we ons hadden voorgesteld. Het was niet meer mogelijk om bij zorgorganisaties langs te gaan, of om fysiek te helpen met de registraties. Toch was het erg bijzonder om te zien hoe alle zorgverleners zich – ondanks de extra drukte in de zorg rondom COVID-19 – bleven inzetten voor ons onderzoek!

Momenteel zijn we zowel bezig met de analyses van deze meting als met het aanvullen van onze data met gegevens uit de huisartsen database Rijnmond Gezond. Daarnaast is per 1 mei 2021 gestart met de tweede jaar-prevalentie meting in de omgeving Eindhoven en de Kempen. Ook daar staat een sterke keten, speciaal gericht op jonge mensen met dementie en ook deze zorgorganisaties willen graag meedoen aan dit onderzoek. We zijn erg benieuwd naar de cijfers die we hier zullen gaan vinden en natuurlijk naar eventuele verschillen met het eerste meetgebied.



Info over het PRECODE-project en alle nieuwsbrieven zijn terug te vinden op www.precode-project.nl

Amsterdam: PRECODE-GP

Amsterdam (Amsterdam UMC, locatie VUmc) richt zich op het registreren van alle nieuwe mensen met dementie binnen de Nederlandse geheugenpoliklinieken. Daarnaast worden ook de kenmerken van alle deelnemers in kaart gebracht. We zijn nog steeds druk bezig met het uitrollen van de studie over heel Nederland. Inmiddels is de studie goedgekeurd in 47 poliklinieken van 38 verschillende ziekenhuizen verspreid over Nederland. Op dit moment zijn er 285 mensen met dementie op jonge leeftijd geïncludeerd in de database. De komende tijd zullen we ons richten op het ondersteunen van de implementatie van de studie in de dagelijkse praktijk van de geheugenpoliklinieken, om daarmee het aantal inclusies te verhogen.

Ontvangt u graag tips of hulp wat betreft het implementeren van de studie op uw geheugenpoli? We horen het graag. U kunt contact opnemen via a.vangils@amsterdamumc.nl. Ten slotte hebben we uw hulp nodig! We hebben nog niet alle ziekenhuizen in Nederland weten te benaderen. Bent of kent u een geheugenpolikliniek die (nog) niet betrokken of benaderd is? Laat het ons weten.

Nijmegen: Delphi studie

Nijmegen richt zich op de definitie en nomenclatuur van dementie op jonge leeftijd. Om helder in kaart te kunnen brengen hoeveel jonge mensen in Nederland leven met dementie, is het van belang om een eenduidig beeld te hebben van wanneer gesproken kan worden over dementie op jonge leeftijd. De eerste stap hierin was het verzamelen van alle verschillende termen en definities die (inter)nationaal bestaan, door middel van een integratieve review. Het artikel hierover wordt op dit moment beoordeeld voor publicatie in een wetenschappelijk tijdschrift. De tweede stap was een grote groep van internationale experts op het gebied van dementie op jonge leeftijd om hun mening te vragen over deze verschillende termen en definities, om tot overeenstemming te komen. Het artikel over deze zogenaamde Delphi-studie zal op korte termijn eveneens ter publicatie worden aangeboden.

Even voorstellen:

Hoi allemaal, ik ben Aniek van Gils. Ik ben nu ruim een jaar werkzaam als arts-onderzoeker en promovenda bij het Alzheimercentrum in Amsterdam. Mijn promotietraject is gericht op het gebruik van computertools voor dementiediagnostiek en daarnaast houd ik me bezig met werkpakket 5 van de PRECODE-studie. Ik focus me hierbij op het in kaart brengen van het aantal mensen met dementie binnen alle geheugenpoliklinieken van Nederland. Ik ben hiervoor onder andere het aanspreekpunt voor de deelnemende centra en zorg daarnaast voor het werven van nieuwe ziekenhuizen. Naast mijn werk als onderzoeker werk ik nu sinds een jaar als arts op de geheugenpolikliniek van het Alzheimercentrum. Deze mooie mix van onderzoekswerk en klinisch werk, met veel patiëntencontact, maakt dat ik mij iedere dag weer bewust ben van het belang van het onderzoek naar dementie. In mijn vrije tijd stap ik graag op mijn racefiets. Onlangs deed ik mee aan de Alzheimer challenge (<https://actie.alzheimerchallenge.nl/>), met als doel 280 kilometer fietsen in april om geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek.



Contact www.precode-project.nl
 Marjolein de Vugt (Projectleider)
 Kirsten Peetoom (Projectcoördinator)
 Christian Bakker (Projectcoördinator)

mail@precode-project.nl
m.devugt@maastrichtuniversity.nl
kirsten.peetoom@maastrichtuniversity.nl
christian.bakker@radboudumc.nl