

Bijlage 1 Resultaten Onderzoeksprogramma Dementie

1. Consortium Mechanisms of Dementia (Modem)

Projectleider: prof. dr. A.B. Smit, Amsterdam UMC, locatie VUmc

In het MODEM-consortium (WP1) werken onderzoekers van verschillende disciplines samen om te ontdekken wat er precies gebeurt in de hersenen van mensen met dementie (met name ziekte van Alzheimer en fronto-temporale dementie). Hiervoor bestuderen de onderzoekers hoe de communicatie tussen zenuwcellen in de hersenen verstoord raakt en of veranderingen in de bloed-hersenbarrière een rol spelen bij het ontstaan van dementie. Zij zoeken ook naar biomarkers in bloed en hersenvocht om dementie vroegtijdig op te kunnen sporen en tot betere behandelmethoden te komen.

Meer informatie via: <https://modemproject.nl/>

2. Consortium Leefstijl: Nederlands Dementie Preventie Initiatief (NDPI)

Projectleider: prof. dr. E. Richard, Radboud UMC

Het NDPI (WP2) consortium werkt aan handvatten die helpen dementie te voorkomen, juist bij mensen met het hoogste risico en die door preventieprogramma's vaak niet worden bereikt. Ook binnen deze doelgroepen is er vaak grote variatie en bestaat er eigenlijk niet één passende aanpak. Er is een infographic met aanbevelingen voor de betrokkenheid van ondervertegenwoordigde groepen voor initiatieven ter voorkoming van dementie in Nederland ontwikkeld, op basis van uitgebreid onderzoek. De inzichten hieruit worden onder andere gebruikt bij de bewustwordingscampagne 'We zijn zelf het medicijn' die door het Alzheimer Centrum Limburg (Maastricht UMC+) in 2018 is gestart en binnen dit consortium wordt doorontwikkeld. Doel van de campagne is om mensen te informeren over hoe zij zelf hun risico op dementie kunnen verkleinen. Hierbij wordt de gratis MijnBreincoach-app onder de aandacht gebracht. Deze app helpt gebruikers keuzes te maken voor hun hersengezondheid en biedt inzichten in mogelijke verbeterpunten op basis van een persoonlijk profiel. Na een jaar wordt geëvalueerd in hoeverre mensen beter op de hoogte zijn van manieren om hun risico op dementie te verkleinen en of zij bereid en in staat zijn hun leefstijl hierop aan te passen. Daarnaast is een individuele leefstijlinterventie ontwikkeld die specifiek gericht is op mensen met een lagere sociaaleconomische positie en/of een migratieachtergrond. Deze nieuwe mHealth leefstijlinterventie heeft als doel de risicofactoren voor dementie te verlagen, door middel van zelfmanagement en ondersteuning van een coach op afstand. De interventie is ontwikkeld in co-creatie met de doelgroep. Momenteel wordt de effectiviteit en implementatie onderzocht bij mensen met een migratie achtergrond en/of een lage sociaal-economische positie.

NDPI is internationaal betrokken bij diverse samenwerkingen en toonaangevend en leidend in internationale ontwikkelingen rondom (richtlijnontwikkeling en interventies over) risicoreductie van dementie.

Meer informatie via <https://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/projecten/ndpi>

3. Consortium A Personalized Medicine Approach for Alzheimer's Disease (ABOARD)

Projectleider: prof. dr. W.M. van der Flier

Het ABOARD onderzoeksconsortium (WP3) richt zich op gepersonaliseerde zorg, diagnose in de stadia vóór dementie, voorspelling en preventie van Alzheimer. Dit doen onderzoekers samen met mensen met dementie, naasten, zorgprofessionals, maatschappelijke organisaties en het bedrijfsleven. Onderzoekers hebben op deze thema's producten in ontwikkeling of al ontwikkeld voor zorgprofessionals, beleidsmakers en het algemene publiek. Zo zijn er voor artsen en andere zorgverleners rekentools (zoals ADappt) in ontwikkeling voor het voorspellen van het ziekteverloop van Alzheimer die gebruikt kunnen worden bij het gesprek met de mens met dementie.

Daarnaast is een website ¹ gelanceerd die mensen met geheugenklachten inzicht geeft in de invloed van leefstijl op de hersengezondheid. Breinzorg wordt momenteel onderzocht op geheugenpoli's, om vervolgens ook aangepaste versies voor bijvoorbeeld de huisartsenpraktijk te ontwikkelen. Ook worden hulpmiddelen ingezet om de communicatie tussen arts en patiënt te verbeteren (ADappt en Helder in Gesprek: digitaal en analoog), is er een leidraad ontwikkeld die zorgverleners helpt bij het verlenen van cultuursensitieve zorg op de geheugenpoli en een gereedschapskist in ontwikkeling die geheugenpoli's handvatten biedt bij het implementeren van bestaande én nieuwe werkwijzen. Er is ook een ABOARD Cohort opgezet om zoveel mogelijk mensen van 45 jaar en ouder te betrekken bij alzheimeronderzoek en gezonde veroudering.

Meer informatie via: <https://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/projecten/aboard/aboard-ontwikkelde-producten>

4. Consortium Leefstijl- Beïnvloedbare Risicofactoren voor Preventie van Dementie - Nederlands Consortium voor Kennisontwikkeling (BIRD NL)

Projectleider: dr. F.J. Wolters MD PhD, Erasmus Medisch Centrum

Binnen het consortium BIRD-NL (WP 3) worden modellen ontwikkeld om te bepalen welke risicofactoren in welke gevallen het meest kansrijk zijn om aan te pakken. In het consortium wordt data van 250.000 Nederlanders uit verschillende langlopende populatiecohortstudies - die soms al meer dan 30 jaar lopen - gebruikt over leefstijl, omgeving, klinische gegevens en biologische kenmerken. Daarnaast koppelen de onderzoekers de gegevens uit deze studies met CBS en Vektis data om inzicht te krijgen in factoren als zorggebruik, sociaaleconomische positie en leefomgeving. Ook wordt er binnen het consortium nauw samengewerkt met burgers en eerstelijnszorgverleners. De tussentijdse resultaten van BIRD-NL (WP2) laten zien dat met name jongere mensen minder bewust lijken van de risicofactoren op dementie (en dus het aandeel van leefstijl en leefomgeving). Het aandeel van genetische factoren op krijgen van dementie wordt vaak overschat. De onderzoekers willen deze kennis benutten voor publieke campagnes. Er wordt ook onderzoek gedaan naar het opsporen van andere mogelijke (nieuwe) risicofactoren zoals slaapproblemen of blootstelling aan bestrijdingsmiddelen die aanknopingspunten voor risicoreductie kunnen bieden.

Meer informatie via <https://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/projecten/het-bird-nl-project>

5. Consortium Diagnostiek (en prognostiek): Tijdig, Accuraat en gePersonaliseerd diagnose van dementie (TAP dementia)

Projectleider: prof. dr. W.M. van der Flier, Amsterdam UMC, locatie VUmc

In TAP-Dementia (WP3) consortium werken onderzoekers samen om de diagnose van Alzheimer én van andere vormen van dementie (zoals vasculaire dementie, Lewy body dementie en fronto-temporale dementie) te verbeteren door nieuwe testen te ontwikkelen en te toetsen, bestaande testen te harmoniseren en wat goed werkt in de praktijk te introduceren. Zo ontwikkelt het consortium een standaard-set van tests, om het geheugen, gedrag en dagelijks functioneren te meten. Dit maakt het mogelijk dat artsen in alle geheugenpoli's alle mensen overal op dezelfde manier kunnen onderzoeken. Het consortium ontwikkelt ook handvatten voor betere communicatie over de diagnose. Daarnaast hebben de onderzoekers van TAP-dementia en MODEM een bijzondere ontdekking van vijf biologische varianten van Alzheimer gedaan, wat gepubliceerd is in 2024 in het wetenschappelijke tijdschrift Nature Aging. Helder onderscheid tussen subtypes biedt mogelijkheden om behandelingen op maat tegen Alzheimer te ontwikkelen.

Meer informatie via: <https://www.alzheimercentrum.nl/wetenschap/lopend-onderzoek/tap-dementia/>

¹ <https://www.breinzorg.nl/>

6. Consortium Young Onset Dementia (YOD)-INCLUDED

Projectleider: prof. dr. R.T.C.M. Koopmans, Radboud UMC;

In het YOD-INCLUDED (WP5) consortium - dat onderzoek doet naar verbeteringen van klinische herkenning, diagnostiek en passende zorg bij jonge mensen met dementie - is inmiddels een landelijk cohort Dementie op Jonge Leeftijd opgezet. Gegevens daaruit, zoals informatie over erfelijkheid en veranderingen in de hersenen, beloop en zorgbehoeften worden gebruikt voor onderzoek én

de praktijk. Zo worden er modellen ontwikkeld om de ziekteprogressie van de ziekte van Alzheimer, de gedragsvarianten van de ziekte van Alzheimer en frontotemporale dementie in kaart te brengen. Er zijn maten ontwikkeld voor het meten van informatieverwerking, het begrijpen van sociale situaties (sociale cognitie) en risicovol gedrag, waaronder software voor een rij-simulator. Hiermee worden de soms subtiele eerste symptomen van dementie op jonge leeftijd beter aangetoond. Daarnaast worden momenteel diverse praktische hulpmiddelen ontwikkeld om de begeleiding van jonge mensen met dementie en hun naasten tijdens de diagnostische fase te verbeteren en de kloof met de zorg daarna te verkleinen. Voor proactieve zorgplanning en gezamenlijke besluitvorming wordt

gewerkt aan een keuzewijzer om hulpvragen van de afzonderlijke gezinsleden in de verschillende fases van het ziektebeloop beter te kunnen koppelen met bestaande en nieuw te ontwikkelen psychosociale interventies. Om ervoor te zorgen dat inzichten en ontwikkelde hulpmiddelen landen in de zorgpraktijk wordt in deze studie ook ingezet op het verbeteren van de regionale samenwerking tussen betrokkenen bij dementie op jonge leeftijd. Hiertoe zijn een tweetal leergemeenschappen gestart, waarin met behulp van participatief actieonderzoek gewerkt wordt aan het verbeteren van de samenwerking en het beter aan laten sluiten van het regionale ondersteuningsaanbod op de behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten. Daarnaast heeft een deelonderzoek bij zorgorganisaties een overzicht van het actuele aanbod van de gespecialiseerde zorg en ondersteuning voor dementie op jonge leeftijd opgeleverd. Om de samenwerking met ervaringsdeskundigen gedurende alle fases van het onderzoek beter vorm te geven is in samenwerking met het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd een panel van ervaringsdeskundigen ingericht. Dit panel wordt ingebed in het Kenniscentrum, zodat het meenemen van het perspectief van ervaringsdeskundigen in onderzoek, onderwijs en praktijkinnovatie duurzaam geborgd wordt.

Meer informatie via: <https://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/projecten/yod-included>

In alle onderzoeksconsortia is er aandacht voor communicatie en kennisuitwisseling door middel van projectgroep bijeenkomsten, webinars, congressen, publicaties en andere actieve kanalen (e.g. website). Daarnaast wordt aansluiting gezocht bij DEMPACT consortium over valorisatie en implementatie en andere onderzoeken/consortia voor samenwerking en afstemming.