

100-plus onderzoek: 100 jaar en helder van geest

Informatiefolder



Juist u, de 100-plusser die niet dement is

Bent u 100 jaar of ouder en bent u nog helemaal helder van geest? Bent u familie van zo iemand, of kent u in uw omgeving zo iemand? Dan kunt u ons helpen in de strijd tegen dementie.

In februari 2013 is vanuit het VUmc Alzheimercentrum het 100-plus onderzoek gestart. In dit onderzoek willen we achterhalen wat het geheim is van zeer oud worden met goede geestelijke vermogens. Deze kennis willen we gebruiken om mensen die wél vatbaar zijn voor dementie te beschermen tegen deze ernstige ziekte.

In deze folder leggen wij de opzet en het doel uit van dit onderzoek. Mogelijk zou u eventuele deelname willen bespreken met uw familie. Wij hopen dat deze informatie u inspireert om ook een bijdrage te leveren.

Met vriendelijke groet namens het VUmc Alzheimercentrum,

Dr. Henne Holstege



Inhoudsopgave

Juist u, de 100-plusser die niet dement is	3
Inhoudsopgave	5
Waarom deze studie?	7
1 Wat is dementie	7
2 Een derde van de bevolking krijgt dementie	7
3 Er is geen medicijn tegen dementie	8
4 115 jaar oud en niet dement	8
5 Oud en niet dement, kunnen we daarvan leren?	10
Gezocht: 100-plussers die niet dement zijn, èn hun familieleden	11
1 100-plussers en eerste graad familieleden	11
2 Partners	11
Deelname 100-plussers	13
1 Hoe doet u mee?	13
2 Wij komen naar u toe	13
3 Wat kunt u verwachten van onze bezoeken?	14
4 Vervolgbezoek	15
5 Optioneel bij het 100-plus onderzoek:	15
Hersenscan	15
Isolatie van iPS cellen	15
Hersendonatie	16
Donatie van feces (ontlasting)	17

Deelname familie van 100-plussers	18
1 Hoe doet de familie mee?	18
2 Wat houdt deelname in voor familieleden van 100-plussers?	18
3 Vervolgbezoek	19
Algemene informatie over deelname aan het 100-plus onderzoek	20
1 Toestemmingsverklaring	20
2 Vrijwilligheid van deelname	20
3 Voor- en nadelen van deelname	20
4 Wat gebeurt er met uw gegevens?	21
5 Samenwerkingen met andere onderzoekers: delen van gegevens/lichaamsmateriaal	22
6 Onderzoek naar andere ziektes	23
7 Wat krijgt u te horen over uw onderzoeksgegevens?	24
8 Einde onderzoek	24
9 Informeren huisarts	25
10 Vergoeding	25
11 Wet medisch wetenschappelijk onderzoek	25
12 Informatie over verzekering	26
13 Heeft u vragen?	26
Contact	28

Waarom deze studie?

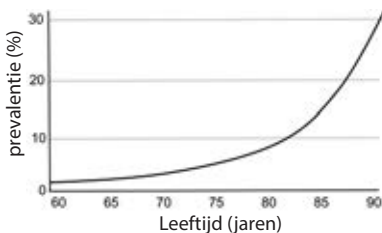
1 | Wat is dementie

Dementie is een verzamelnaam voor een aantal hersenaandoeningen die allemaal tot gevolg hebben dat de hersenen niet naar behoren functioneren. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. De eerste verschijnselen van deze ziekte zijn vaak merkbaar in de vorm van milde maar lastige vergeetachtigheid. Vervolgens vergeten patiënten in steeds ernstiger mate waar ze zijn en herkennen ze geliefden niet meer. Dementie treft dan ook niet alleen de patiënt, maar ook hun partners en kinderen.

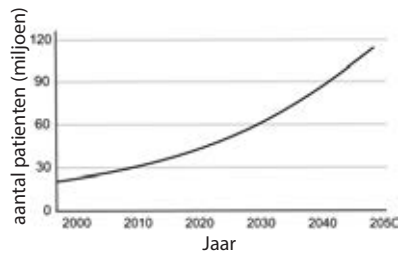
2 | Een derde van de bevolking krijgt dementie

Ongeveer een derde van de mensen die ouder zijn dan 80 jaar heeft dementie. Geschat wordt dat in Nederland op dit moment zo'n 260.000 mensen aan deze ziekte lijden. De babyboomers bereiken nu de leeftijd waarop het risico om dementie te krijgen groot is en tegelijkertijd is de levensverwachting toegenomen. Door

A



B



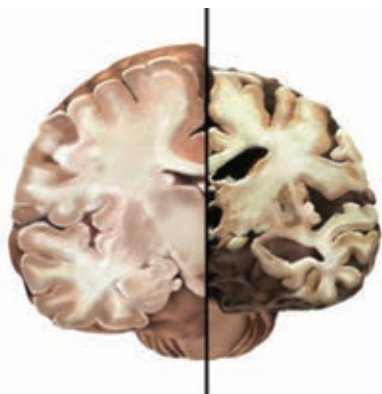
Aantal gevallen van dementie in de wereld.

A. Met toenemende leeftijd leidt een steeds groter percentage van de mensen aan dementia (prevalentie). **B.** In de komende jaren neemt het aantal mensen dat wereldwijd aan dementie leidt sterk toe. (Figuren uit: Ferri et al Lancet 2005, Grand et al J Multidiscip Healthc 2011)

deze 'dubbele vergrijzing' zal het aantal mensen met dementie in Nederland explosief stijgen naar meer dan een half miljoen in 2040: een epidemie met een enorme impact op de samenleving. Wereldwijd schat men dat er in 2050 zo'n 120 miljoen mensen zullen leiden aan dementie (Zie grafieken A & B).

3 | Er is geen medicijn tegen dementie

Op het moment dat dementie zich begint te openbaren, zijn de hersencellen die bepaalde geheugenfuncties uitoefenden afgestorven. De hersenen worden daarmee ook daadwerkelijk kleiner. Helaas zijn er momenteel geen mogelijkheden om deze cellen terug te halen of het dementieproces te stoppen. Het zou een enorme aanwinst zijn als we in de toekomst de ziekte zouden kunnen voorkómen, of het proces zouden kunnen vertragen. Daarvoor is nog veel nieuwe kennis nodig over wat er nu eigenlijk precies misgaat in de hersencellen.



Linker hersenhelft: gezonde hersenen
Rechter hersenhelft: hersenen aangedaan door de ziekte van Alzheimer

4 | 115 jaar oud en niet dement

Hoe kan het dat sommige mensen op hun 70e gaan dementeren en dat anderen de dans lijken te ontspringen? Hendrikje van Andel-Schipper was zo iemand: zij werd 115 jaar oud zonder ook maar een enkel teken van dementie te vertonen. Mevrouw van Andel-Schipper bewijst hiermee dat het mogelijk is om héél oud te worden

zonder dementie! Omdat mevrouw van Andel-Schipper haar lichaam aan de wetenschap had gedoneerd was het mogelijk om na haar overlijden haar hersenen te onderzoeken. Wonder boven wonder zagen we dat er nauwelijks verval had plaats gevonden. Hoe kan dat? Zou zij beschermd zijn geweest tegen de ontwikkeling van dit soort ziektes in de hersenen?

Ook de moeder van mevrouw van Andel werd 100 jaar oud en ook zij vertoonde geen enkel verschijnsel van dementie. Dit verschijnsel zien we vaker, dat veel mensen uit één familie zeer oud worden, zonder last te hebben van dementie. Hieruit leiden we af dat erfelijke factoren een belangrijke rol kunnen spelen bij het beschermen tegen dementie. Wat voor 'geheim' dragen deze mensen met zich mee in hun erfelijk materiaal en kunnen we dat geheim achterhalen?

Er komt steeds meer bewijs dat naast de veranderingen in de hersenen ook veranderingen in het afweersysteem een belangrijke rol spelen bij het ontstaan van dementie. Dus vragen wij ons af: heeft het afweersysteem van 100-plussers misschien bijzondere eigenschappen? Zijn er bijvoorbeeld bepaalde afweercellen langer actief? En hebben die ook invloed op de gezondheid van de hersenen? En in hoeverre is dit erfelijk bepaald? Dit willen we graag onderzoeken.



Hendrikje van Andel- Schipper (1890-2005) werd de oudste vrouw van de wereld en was niet dement

5 | Oud en niet dement, kunnen we daarvan leren?

Om erachter te komen welke factoren beschermend werken tegen de ontwikkeling van dementie willen wij het erfelijk materiaal en de samenstelling van het bloed van mevrouw van Andel-Schipper vergelijken met dat van andere mensen die net zo bijzonder zijn als zij: heel oud en niet dement. Deze mensen dragen waarschijnlijk ook het geheim met zich mee. Daarom willen wij voor dit onderzoek in contact komen met mensen die ook oud zijn en niet dement. Erfelijke factoren en eigenschappen van het afweersysteem, die overeenkomen bij deze groep kraakheldere 100-plussers, kunnen belangrijke aanwijzingen bevatten over hoe dementie voorkomen zou kunnen worden. Uiteindelijk hopen we dat de nieuwe inzichten van ons onderzoek zullen leiden tot de ontwikkeling van een medicijn dat dementie tegengaat.



Gezocht: 100-plussers die niet dement zijn èn hun familieleden

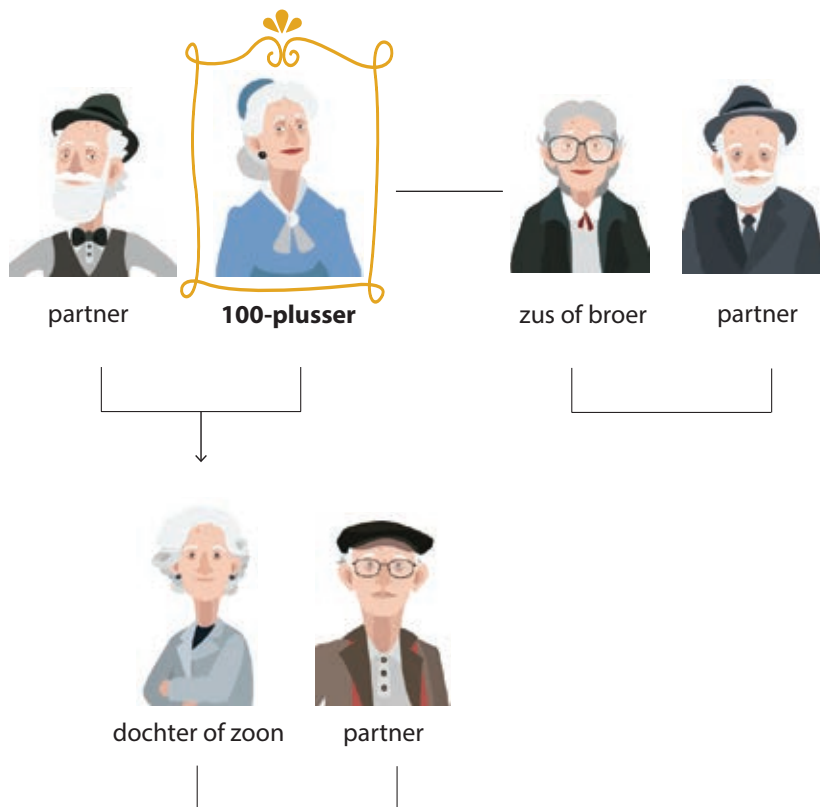
1 | 100-plussers en eerste graad familieleden

De hoeksteen van het 100-plus onderzoek wordt gevormd door de *mensen honderd jaar of ouder zijn en niet dement*. We weten dat erfelijkheid een zeer belangrijke rol speelt bij het behoud van een heldere geest tot op hoge leeftijd. Daarom hebben we vanaf 2017 ons onderzoek uitgebreid: we zouden ook graag in contact komen met de *broers en zussen van de 100-plussers* die deelnemen aan ons onderzoek, deze mogen jonger zijn dan 100 jaar. Daarnaast willen we ook de *kinderen van de 100-plussers* vragen aan ons onderzoek deel te nemen, want zij hebben de helft van de erfelijke factoren van hun 100-jarige ouder. Zo kunnen we zo veel mogelijk informatie verzamelen over de eigenschappen die nodig zijn om oud te worden zonder dementie.

2 | Partners

Om te achterhalen welke eigenschappen de 100-plussers (en hun familieleden) hebben die zorgen voor het behoud van de hersenfuncties, moeten we deze vergelijken met de eigenschappen van mensen uit andere families. Ofwel: we moeten een geschikte “controlegroep” samenstellen. Hiervoor komen de aangetrouwde familieleden van de 100-plussers heel goed in aanmerking: *hun partners, partners van hun broers/zussen, en partners van hun kinderen*. Naar alle waarschijnlijkheid hebben zij ongeveer dezelfde levensstijl gehad, ze hebben ongeveer hetzelfde opleidingsniveau en sociale klasse. Uiteraard is iedereen weer anders, maar over het geheel genomen zullen de kinderen en broers/zussen van 100-plussers qua omgevingsfactoren meer op hun partners lijken dan op een willekeurig uitgekozen groep uit de samenleving. Daarentegen

zullen de erfelijke factoren van de partners waarschijnlijk wèl anders zijn dan van de familieleden van 100-plussers. Dat betekent dat we de invloed van de erfelijke factoren maximaal in kaart kunnen brengen, zonder daarbij al teveel last te hebben van verschillende omgevingsfactoren.



Wie kunnen er deelnemen aan het 100-plus onderzoek?

De eerstegraads familieleden van 100-plussers (broers/zussen en kinderen) zijn zeer waardevol voor ons onderzoek want zij delen de helft van hun erfelijk materiaal met een heldere 100-plusser. We willen de gegevens van de familieleden van 100-plussers vergelijken met de gegevens van mensen die geen extreem oud familielid hebben. Daarom zijn ook de partners van de familieleden zeer waardevol voor het onderzoek.

Deelname 100-plussers

1 | Hoe doet u mee?

Wilt u mee doen aan ons onderzoek, dan kunt u contact met ons opnemen. Onze contactgegevens staan op de laatste bladzijde van deze folder, en meer informatie kunt u ook vinden op www.100plus.nl. Wij nemen graag de tijd voor u om vragen over het onderzoek te beantwoorden. Indien mogelijk betrekken we ook de familieleden en/of naasten van 100-plussers bij de besprekingen over eventuele deelname aan het onderzoek.

2 | Wij komen naar u toe

Indien u besluit om aan het onderzoek deel te nemen maken wij twee afspraken waarbij wij u thuis bezoeken. Tussen deze afspraken zit meestal ongeveer een week. Wij stellen het op prijs als één of meer kinderen/familieleden bij onze bezoeken aanwezig zijn, zodat we alle onderdelen van het onderzoek kunnen uitleggen. Sommige deelnemers vinden het prettig als er bekenden aanwezig zijn tijdens onze bezoeken. Nadat een bezoek is ingepland sturen wij u een brief waarin wij onze afspraak bevestigen. In deze brief beschrijven we wat er tijdens de bezoeken besproken zal worden.

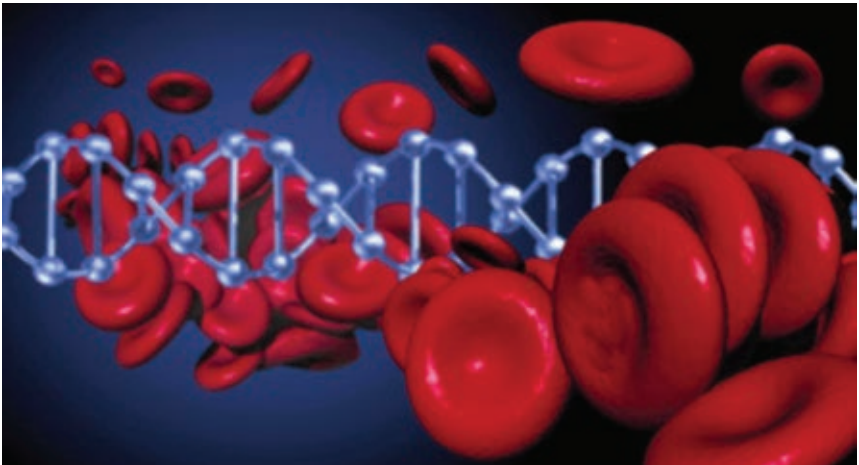


Een onderzoeker van het 100-plus onderzoek komt met onze auto bij u langs

3 | Wat kunt u verwachten van onze bezoeken?

Tijdens ons eerste bezoek neemt de onderzoeker een aantal vragen met u en uw familieleden door over mogelijke erfelijke aandoeningen in uw familie. We bespreken hoe oud uw ouders, broers en zussen zijn geworden, en of zij verschijnselen hadden passend bij dementie. Verder stelt de onderzoeker een aantal vragen over uw gezondheid, uw medische geschiedenis, uw woonsituatie en een aantal vragen over uw leefstijl zoals roken, drinken en slaapgewoonten. Daarnaast vragen we u of we een foto mogen maken van uw gezicht en handen om de tekenen van veroudering in uw huid te onderzoeken. We meten daarna uw bloeddruk en de knijpkracht van uw handen. Tenslotte bespreken de mogelijkheid voor deelname aan additionele onderdelen van het 100-plus onderzoek (zie punt 5 hieronder). Doorgaans duurt dit eerste bezoek ongeveer 2 uur.

Tijdens ons tweede bezoek neemt de onderzoeker een aantal mondelinge tests af om uw geestelijke vermogens in kaart te brengen. Dit bezoek duurt ongeveer 1,5 uur. Om uw erfelijke materiaal en de samenstelling van uw bloed te onderzoeken nemen wij ook een aantal buisjes bloed bij u af (ongeveer 60 ml). In een aantal gevallen doen wij de bloedafname zelf, maar het kan ook dat wij een gecertificeerde bloedprikker vragen bij u thuis langs te komen.



Uit uw bloedcellen kunnen we onder andere uw DNA isoleren

4 | Vervolgbezoek

Ook willen we graag weten hoe het na verloop van tijd met u gaat. Daarom zullen we ongeveer 1 jaar na ons eerste bezoek opnieuw contact met u opnemen en vragen of we u nogmaals mogen bezoeken. Wij nemen dan de mondelinge testen weer af en stellen een aantal aanvullende vragen. Wij proberen jaarlijks een vervolgbezoek in te plannen, in principe tot aan uw overlijden. Als een bezoek te zwaar is kunt u dat uiteraard aangeven, dan zullen we u en/of uw naasten alleen per telefoon wat korte vragen stellen over hoe het met u gaat.



5 | Optioneel bij het 100-plus onderzoek:

Hersenscan

Naast het in kaart brengen van uw geestelijke vermogens willen wij ook graag weten hoe uw hersenen er uit zien. Zijn er bijvoorbeeld veranderingen in de hersenen opgetreden tijdens het ouder worden? Om de hersenen bij leven te bekijken nodigen wij u uit in het ziekenhuis om een PET-MRI scan te ondergaan. Indien u hier interesse in heeft informeren we u hier graag nader over tijdens een van onze bezoeken. **Het maken van een hersenscan is optioneel en is niet noodzakelijk voor deelname aan het onderzoek.**

Isolatie van iPS cellen

Om te onderzoeken waarom uw lichaam zo veel sterker is dan het lichaam van veel andere mensen, kunnen we het gedrag van de

bouwstenen van uw lichaam, uw cellen, in kaart brengen. Uit uw bloed kunnen we een aantal cellen selecteren en kunstmatig in leven houden in het laboratorium. Deze cellen noemen we ‘iPS’ cellen. Een verschil in het gedrag van uw cellen ten opzichte van cellen van bijvoorbeeld iemand die wél dement werd kan ons in de richting wijzen van een oplossing voor dementie.

Omdat u zo ontzettend oud bent geworden heeft u, naast dementie, ook een heleboel andere ziektes ontlopen. Daarom zijn uw iPS cellen niet alleen belangrijk bij het onderzoek naar dementie, maar voorzien we dat ze ook zeer waardevol zullen zijn voor het onderzoek naar andere (ouderdoms-) ziektes.

Het genereren van iPS cellen uit uw bloed is optioneel en is niet noodzakelijk voor deelname aan het onderzoek. We hoeven hiervoor géén extra bloed bij u af te nemen.

Hersendonatie

Een van de dingen die we willen onderzoeken is of de samenstelling van úw hersenen anders is dan die van mensen die wél te maken kregen met dementie. Waarin zitten de verschillen? Om deze vraag te beantwoorden is het noodzakelijk om de samenstelling van het hersenweefsel van zowel gezonde 100-plussers als mensen met dementie in kaart te brengen.

Uw hersenweefsel is dan ook uitzonderlijk waardevol! Tijdens ons bezoek informeren wij over u over de mogelijkheid om na uw overlijden uw hersenen te doneren ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. **Hersendonatie is optioneel en niet noodzakelijk voor deelname aan het 100-plus onderzoek.**

Wij werken nauw samen met de Nederlandse Hersenbank en maken dankbaar gebruik van hun jarenlange expertise en ervaring op dit gebied. Wanneer u meer wilt weten over wat hersendonatie is en hoe het in zijn werk gaat kunnen wij u informatiemateriaal overhandigen zodat u een hersendonatie in overweging kan nemen.



Donatie van feces (ontlasting)

In onze darmen bevinden veel verschillende soorten bacteriën, onze ‘darmflora’, die ons helpen met het verteren van ons voedsel en ons beschermen tegen schadelijke bacteriën. Maar recent onderzoek laten zien dat de sommige darmbacteriën ook de afweer en de stofwisseling van onze hersenen kunnen beïnvloeden doordat ze signalen afgeven aan ons bloed. Onderzoek bij mens en dier laat zien dat de samenstelling van onze ‘darmflora’ een rol speelt in het ontstaan van de ziekte van Alzheimer, Parkinson, beroerte, suikerziekte en overgewicht. De vraag die zich opdringt: is de darmflora ook van invloed geweest om de 100 te halen en helder te blijven?

Om dit te onderzoeken zouden wij graag een klein beetje van uw ontlasting verzamelen zodat we de samenstelling van de darmflora in kaart kunnen brengen. Wij kunnen u hierover nader informeren tijdens ons eerste bezoek bij u thuis. **Het doneren van ontlasting is optioneel en niet noodzakelijk voor deelname aan het onderzoek.**



Deelname familie van 100-plussers

1 | Hoe doet de familie mee?

Doorgaans betrekken we de familieleden en/of naasten van 100-plussers bij de beslissing om deel te nemen aan het onderzoek. Dit geeft ons de ruimte om aan te geven dat naast de 100-plussers, deelname van hun eerstegraads familieleden én hun partners van grote waarde is voor het onderzoek (zie ook blz. 11, “Gezocht: 100-plussers die niet dement zijn, èn hun familieleden.”) Tijdens het maken van een afspraak met de 100-plusser, informeren we hierover. Wanneer kinderen van een 100-plusser en/of hun partners instemmen met deelname vragen wij hen aanwezig te zijn bij ons bezoek aan uw (schoon-) vader of moeder. Broers/zussen van 100-plussers en hun partners zullen wij thuis bezoeken. Wij stellen het op prijs als één of meer kinderen/naasten tijdens onze bezoeken aanwezig zijn zodat de deelnemer zich op zijn gemak voelt, en we alle onderdelen van het onderzoek kunnen uitleggen.

2 | Wat houdt deelname in voor familieleden van 100-plussers?

Wij sturen u een brief waarin wij uw deelname aan het onderzoek bevestigen en het tijdstip van ons bezoek bevestigen. In de brief leggen we uit wat er tijdens het bezoek besproken zal worden en dat er een aantal buisjes bloed bij u afgenomen worden (ongeveer 60 ml). Wij vragen u ook een vragenlijst in te vullen over uw levensstijl (roken, drinken), beknopt uw ziektegeschiedenis, en de familieopbouw en ziektegeschiedenis in de generatie van de 100-plusser.

Aan broers/zussen van 100-plussers en hun partners vragen wij de geboorte- en sterf data van hun eigen broers en zussen in te vullen, of zij nog leven, of zij een (on)natuurlijke dood stierven, en wie van hen verschijnselen passend bij dementie heeft/had. Aan kinderen

van 100-plussers en hun partners: vragen wij deze data in te vullen voor tantes en ooms, zowel van vaders als uw moeders kant.

3 | Vervolgbezoek

Kinderen van 100-plussers en hun partners zullen wij niet volgen in de tijd.

Broers/zussen van 100-plussers en hun partner zullen we ongeveer een jaar na ons eerste bezoek opnieuw benaderen. We stellen u (of eventueel uw contactpersoon) telefonisch een aantal vragen over hoe het met u gaat en indien mogelijk zouden we graag telefonisch een testje afnemen. Daarnaast vragen we of uw familie en/of naasten een korte vragenlijst over u willen invullen.



Wij stellen het op prijs als er één of meerdere familieleden aanwezig zijn tijdens het bezoek van de onderzoeker aan de 100-plusser

Algemene informatie over deelname aan het 100-plus onderzoek

1 | Toestemmingsverklaring

De onderzoeker die bij u op bezoek komt vraagt u om een toestemmingsverklaring te ondertekenen. Hiermee geeft u aan dat u vrijwillig aan het 100-plus onderzoek meedoet en dat wij uw gegevens, waaronder uw erfelijk materiaal, de samenstelling van uw bloed mogen onderzoeken. Daarnaast kunt u aangeven of u wel/niet akkoord gaat met het maken van een iPS cel lijn uit uw bloedcellen (zie ook blz. 15). U ontvangt het formulier voorafgaand aan het eerste bezoek zodat u het van te voren rustig kunt doorlezen. Bij het ondertekenen van het formulier nemen we alle tijd om eventuele vragen te beantwoorden. U krijgt ook een kopie van het getekende toestemmingsformulier. Toestemming voor het darmflora onderzoek, de MRI-PET scan en de hersen- donatie wordt in aparte toestemmingsformulieren gevraagd.

2 | Vrijwilligheid van deelname

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Als u besluit deel te nemen kunt u zich op ieder moment bedenken en afzien van deelname. U kunt dit aan ons kenbaar maken zonder opgaaf van reden. Wij zullen u vanaf dat moment niet meer benaderen. Echter, een herroeping van deelname geldt niet met terugwerkende kracht voor de reeds verzamelde onderzoeksgegevens: wij kunnen het gebruik daarvan in onze analyses niet meer ongedaan maken.

3 | Voor- en nadelen van deelname

Als u besluit mee te doen aan het 100-plus onderzoek, dan levert u een belangrijke bijdrage aan de wetenschap: van u kunnen we leren hoe hersenen gezond kunnen blijven terwijl we ouder worden. U

heeft zelf geen direct voordeel van deelname aan dit onderzoek. We brengen u graag op de hoogte van de voortgang van het 100-plus onderzoek door middel van een nieuwsbrief. Daarnaast nodigen we u ieder jaar uit voor een “100-plus dag”: wij organiseren dan een gezellige middag voor alle deelnemers uit ons onderzoek waarbij u mensen kunt ontmoeten die, net zoals u, de 100 zijn gepasseerd. Een nadeel dat u door deelname aan dit onderzoek kunt ondervinden is dat u wat vermoeid kan zijn na onze bezoeken en dat de bloedafname een kleine kans geeft op de vorming van blauwe plekken.



4 | Wat gebeurt er met uw gegevens?

Bij het tekenen van de toestemmingsverklaring geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren, inzien en delen van uw gegevens waaronder foto's, uw erfelijk materiaal, en lichaamsmateriaal (afgenomen bloed en/of ontlasting). Uw gegevens zullen gecodeerd worden bewaard, dus zonder persoonlijke gegevens. Dit betekent dat buitenstaanders niet kunnen herleiden dat de gegevens van u afkomstig zijn. Alleen mensen uit het onderzoeksteam kunnen uw gegevens inzien en indien nodig ook de Inspectie van de Gezondheidszorg en een controleur die voor het onderzoek werkt. Het opslaan van uw lichaamsmateriaal gebeurt in een biobank. De Biobank VUmc registreert en beheert het lichaamsmateriaal en bewaakt de kwaliteit ervan. De materialen worden zo opgeslagen dat

het langdurige bewaren is en voor toekomstig onderzoek kan worden gebruikt. De maximum bewaartermijn is 70 jaar. Meer informatie over Biobank VUmc is te vinden op: www.vumc.nl/afdelingen/BiobankVUmc. De foto's die gemaakt zijn tijdens het onderzoek zullen alleen worden gebruikt voor onderzoeksdoeleinden. Voor de publicatie van foto's die getoond worden in presentaties of op onze website wordt expliciet toestemming gevraagd bij geportretteerden.



5 | Samenwerkingen met andere onderzoekers: delen van gegevens/lichaamsmateriaal

Uw (gecodeerde) onderzoeksgegevens/lichaamsmateriaal alsook uw erfelijk materiaal kunnen gedeeld worden binnen samenwerkingsverbanden van het 100-plus onderzoek. Samenwerkingen kunnen zijn met wetenschappers binnen publieke organisaties en bedrijven, zowel binnen als buiten de Europese Unie, waar mogelijk andere regels over bescherming van persoonsgegevens gelden. Eventuele resultaten uit samenwerkingen met bedrijven kunnen eigendom worden van dat bedrijf om verdere ontwikkelingen mogelijk te maken, zoals het aanvragen van een octrooi. U zult geen eigendomsrechten verkrijgen op de resultaten en u zult geen aanspraak kunnen maken op eventueel toekomstig financieel voordeel. Behalve wetenschappelijke resultaten worden



beschreven in wetenschappelijke publicaties met als doel de kennis over dementie en veroudering te bevorderen. Uw identiteit blijft dan te allen tijde beschermd en wordt niet aan derden bekend gemaakt.

6 | Onderzoek naar andere ziektes

Uw onderzoeksgegevens worden verzameld ten behoeve van dementie onderzoek, maar we realiseren ons dat deze gegevens mogelijk óók heel waardevol zijn voor het onderzoek naar andere ziektes. Immers, om 100 jaar te kunnen worden zonder dementie heeft u ook vele andere ziektes ontlopen. Uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens voor onderzoeksdoeleinden geldt óók voor onderzoek naar andere ziektes, aandoeningen of condities. Dit gebeurt meestal op basis van een samenwerking met het 100-plus onderzoek. Het gebruik van uw onderzoeksgegevens en lichaamsmateriaal voor onderzoek anders dan dementie is alleen mogelijk nadat de wetenschappelijke vraagstellingen zijn getoetst op de slagingskansen daarvan.



7 | Wat krijgt u te horen over uw onderzoeksgegevens?

Ons onderzoek is erop gericht om factoren te ontdekken die uw hersenen tot op hoge leeftijd gezond houden. Binnen dit onderzoekstraject kunnen wij u géén antwoord geven op vragen over eventuele erfelijke ziektes binnen uw familie, of andere bevindingen. Wij informeren uw huisarts alleen wanneer wij afwijkingen in bijvoorbeeld uw bloeddruk of in uw bloedwaarden vinden of bijvoorbeeld een HIV infectie. De resultaten van uw darmflora analyse worden niet aan u of uw huisarts bekend gemaakt.



8 | Einde onderzoek

Voor het onderzoek zijn we op zoek naar in ieder geval 500 honderdplussers. Zodra er 500 100-plussers deelnemen, is het bestuderen van alle verzamelde gegevens al in volle gang. Hoe lang dat zal duren is verschillend voor iedere vraagstelling. We vermoeden dat we nog vele jaren nodig hebben om alle gegevens op de juiste wijze te interpreteren. In uitzonderlijke gevallen kan het VUmc, de overheid of de beoordelende Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) besluiten het onderzoek voortijdig te beëindigen.



Onderzoek duurt erg lang



9 | Informeren huisarts

Wij sturen ook uw huisarts altijd een brief om te laten weten dat u meedoet aan het onderzoek. Wanneer u ons daarvoor toestemming geeft zullen wij een uittreksel van uw huidige medische gegevens opvragen bij uw huisarts omdat het voor ons onderzoek van belang is ons te baseren op de juiste medische informatie. Uiteindelijk zullen we de oorzaak van uw overlijden bij uw huisarts opvragen.

10 | Vergoeding

Deelname kost u niets. U krijgt geen financiële vergoeding voor deelname aan het onderzoek. Bent u 100 jaar of ouder en stemt u ermee in om een PET-MRI scan te ondergaan, dan worden de scans door ons betaald, en uw reiskosten worden uiteraard vergoed. U kunt deze bij ons declareren.

11 | Wet medisch wetenschappelijk onderzoek

Het 100-plus onderzoek betreft een medisch-wetenschappelijk onderzoek dat moet voldoen aan een aantal vereisten, geformuleerd in de 'wet medisch wetenschappelijk onderzoek'. Het 100-plus onderzoek voldoet aan alle voorwaarden en is goedgekeurd door de METC van het VUmc. Meer algemene informatie over deelname aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek vindt u in de bijgevoegde brochure.

12 | Informatie over verzekering

Voor iedereen die meedoet aan dit onderzoek is een verzekering afgesloten. De verzekering dekt eventuele schade als gevolg van het onderzoek. Bijgevoegd vindt u de verzekerde bedragen, de uitzonderingen en de adresgegevens van de verzekeraar. Indien u meent schade te hebben opgelopen, dan kunt u hierover contact opnemen met uw arts of het servicecentrum patiënt en zorgverlener van het VUmc (020-4440700).

13 | Heeft u vragen?

Heeft u vragen over deelname aan ons onderzoek dan horen wij dat heel graag. Meer informatie over het onderzoek kunt u ook vinden op onze website www.100plus.nl. Mocht u of één van uw naasten vragen hebben, dan kunt u te allen tijden contact met ons opnemen per mail of telefoon: 020-4445276. Als u het op prijs stelt informatie over dit onderzoek in te winnen bij een arts die niet bij de uitvoering van het onderzoek betrokken is, dan is dr. Niels Prins bereid uw vragen te beantwoorden. Hij is bereikbaar via het secretariaat van het VUmc Alzheimercentrum, telefoon: 020- 444 0816.

Indien u een klacht wilt indienen over het 100-plus onderzoek kunt u een e-mail sturen naar zorgsupport@vumc.nl of per post een brief sturen aan: VUmc t.a.v. Zorgsupport; t.a.v. PK 0 hal 08; Antwoordnummer 7700; 1000 SN Amsterdam.



Contact

Meer informatie over het onderzoek kunt ook vinden op onze website www.100plus.nl. Mocht u of één van uw naasten vragen hebben, dan kunt u ten alle tijden contact met ons opnemen via mail of telefoon.

VUmc Alzheimercentrum

T: 020 4445276

E: 100plus@vumc.nl

W: www.100plus.nl

Telefoonnummer: 020-4445276

Email: 100plus@vumc.nl

Website: www.100plus.nl

Postadres

VUmc Alzheimercentrum

T.a.v. 100-plus onderzoek

Postbus 7057

1007 MB Amsterdam

Bezoekadres

VUmc Polikliniek

VUmc Alzheimercentrum

De Boelelaan 1118

1081 HZ Amsterdam

Relevante websites

www.100plus.nl

www.alzheimercentrum.nl

www.hersensbank.nl

www.vumc.nl