



Geachte deelnemer aan de SCIENCE studie,

Hierbij ontvangt u de onderzoeks-nieuwsbrief van het VUmc Alzheimercentrum. Deze nieuwsbrief is speciaal opgezet voor mensen die mee doen aan wetenschappelijk onderzoek bij het VUmc Alzheimercentrum of daar interesse in hebben. Elke keer besteden we aandacht aan een aantal verschillende onderwerpen en in het bijzonder aan de SCIENCE studie waar u aan mee doet.

Veel leesplezier!

Philip Scheltens, directeur VUmc Alzheimercentrum
Wiesje van der Flier, hoofd onderzoek VUmc Alzheimercentrum



Nieuws uit het VUmc Alzheimercentrum

- **Meer dan 10.000 inschrijvingen op Hersenonderzoek.nl!** Deze mijlpaal is goed nieuws, want er is wereldwijd een groot tekort aan zowel gezonde mensen als patiënten die deelnemen aan hersenonderzoek. Hersenonderzoek.nl is een initiatief van het VUmc Alzheimercentrum en vormt een online platform waarop iedereen van 18 jaar en ouder zich kan registreren. Na inschrijving via Hersenonderzoek.nl ontvangt u vrijblijvend uitnodigingen voor onderzoeken waar u aan kunt deelnemen. Ook SCIENCE gaat deelnemers includeren vanuit hersenonderzoek.nl.
- **Nieuwe website: MIST partners van jonge mensen met dementie in beeld.** In Nederland zijn er 12.000 jonge mensen (25- tot 65-jarigen) met dementie. Waarschijnlijk is deze groep nog groter dat de diagnose vaak moeilijk en daardoor laat gesteld wordt. Het ziektebeeld bij jonge mensen met dementie verschilt nogal met dat van oudere mensen met dementie en brengt heel andere problemen met zich mee. Vanaf heden heeft MIST partners van jonge mensen met dementie in beeld een website: www.mist-jong-dementie.nl
- **Film 'MICHEL, acteur verliest de woorden' in première.** Deze film gaat over acteur Michel van Dousselaere (Gent, 1948). In 2014 is bij hem een zeldzame vorm van progressieve afasie ontdekt, een hersenaandoening die het spraakcentrum aantast. In de film 'MICHEL, acteur verliest de woorden' is te zien hoe hij omgaat met het verlies van zijn woorden en daarmee van het vak dat hij al zo lang uitoefent. Zie www.michelfilm.nl voor speeldata.
- **Sinds december 2017 heeft de website van het VUmc Alzheimercentrum een forum.** Hier kunt u in gesprek met lotgenoten. U kunt vragen stellen, antwoorden geven, en tips en ervaringen delen.

Nieuws over de SCIENCE-studie

Mijlpalen!

Feeststemming binnen het SCIENCE-team. Afgelopen maanden hebben wij niet één, niet twee, maar **drie mijlpalen** behaald!

Sinds 2014 verwelkomen wij onze deelnemers op de SCIENCE poli. Met ongeveer 80 nieuwe deelnemers per jaar, hebben wij nu het moment bereikt waarop wij **300 deelnemers in de studie** hebben geïnccludeerd!

De tweede mijlpaal, is dat **100 van onze deelnemers**, voor **een derde jaar op rij** zijn teruggekomen naar onze poli. Hiermee overschaduwen wij het derde ronde getal, namelijk dat wij **200 deelnemers voor de tweede jaar op rij** hebben mogen terugzien op onze poli.

Een onderzoeksgroep van 300 deelnemers met klachten van vergeetachtigheid is uniek in de wereld, en de lange en trouwe opvolging van de deelnemers is ontzettend waardevol. Uw deelname draagt daarom aanzienlijk bij aan nieuwe informatie, en daar danken we u heel hartelijk voor!



Agenda

- **19 april: Lunch & Learn 'Voeding en Dementie'**
Door promovendus Francien de Leeuw.
- **17 mei: Lunch & Learn 'Diagnose bij dementie'**
Door dr. Femke Bouwman, neuroloog.
- **14 juni: Lunch & Learn 'Dementie en beweging'**
Door promovendus Annebet Leeuwis.



Geïnteresseerd? Toegang is gratis, maar graag even aanmelden via e-mail: alzheimercentrum@vumc.nl.
Meer info op www.alzheimercentrum.nl.

Wist u al dat?

Wij naast op onze vaste telefoonlijn, nu ook mobiel te bereiken zijn?
Zo kunt u ons binnen kantooruren nog gemakkelijker bereiken bij vragen.

Slaat u ons nieuwe telefoonnummer op:

06 – 25716275

(Ons oude telefoonnummer 020 – 444 2034 blijft nog even bereikbaar)





Save the date!

Wij zijn gestart met het plannen van de volgende SCIENCE dag! Hier blikken wij graag met u terug op de resultaten die wij geboekt hebben, maar ook vooruit naar onze vervolgstappen.

De SCIENCE dag zal plaatsvinden **op vrijdag 1 juni** van 11:00 tot 14:00 uur bij **Kookstudio Nine** in Amsterdam Zuid.

Meer informatie over het programma en hoe u zich kunt aanmelden volgt binnenkort. Houd uw mail in de gaten, want wij hebben beperkte capaciteit.

Linda in Londen

SCIENCE onderzoekster Linda Wesselman bezocht het “Behaviour Change for Health – Digital and Beyond” congres. Dit congres gaat **over gedragsveranderingen die bijdragen aan een betere gezondheid**, waarbij de nadruk ligt op digitale toepassingen. Op dit **eHealth congres in Londen** komen mensen met verschillende achtergronden, waaronder onderzoekers, technische ontwikkelaars en beleidmakers. Linda presenteerde de resultaten van ons onderzoek naar factoren die het gebruik van een **online leefstijl programma voor hersengezondheid** kunnen beïnvloeden. Door middel van een vragenlijst en interviews onderzochten wij welke factoren mensen met geheugenklachten belangrijk vinden bij een online programma. We vonden dat zowel programma karakteristieken als persoonlijke factoren van belang zijn. Hoewel iedereen op het congres een andere invalshoek heeft en een andere patiëntgroep onderzoekt, zijn veel boodschappen relevant voor ons allemaal. Onze boodschap aan de andere congresgangers is dan ook:

Wanneer je een digitale toepassing zoals een online leefstijl programma ontwikkelt, is het belangrijk om van te voren te **onderzoeken wat gebruikers belangrijk vinden**. Als je op de hoogte bent van deze factoren, kun je de digitale toepassing hierop aanpassen, waardoor het beter bij de gebruikers zal passen. **De toepassing wordt dan beter bruikbaar en gebruiksvriendelijk**. Dit heeft een positief effect op het uiteindelijke gebruik van een toepassing en uiteindelijk op de duurzaamheid van een ontwikkeling.



We hebben veel inspiratie opgedaan op het congres. **Gedrag en gezondheid zijn onlosmakelijk aan elkaar verbonden**. Wij kijken ernaar uit om te blijven samenwerken met gebruikers om de digitale toepassingen binnen onze projecten zo goed mogelijk te ontwikkelen.

Nieuw bij het SCIENCE onderzoek

Ons studieteam groeit door!

In onze vorige nieuwsbrief kondigden wij al vol trots drie nieuwe medewerkers aan: één promovendus, één onderzoeksassistent en één onderzoeksverpleegkundige. Deze maand hebben wij ons team nog verder mogen uitbreiden!

Wij stellen graag onze nieuwe arts-onderzoeker Jarith Ebenau aan u voor:

“Ik ben Jarith Ebenau, en ik ben sinds februari de nieuwe arts-onderzoeker bij het SCIENCE onderzoek! Ik heb hiervoor 3 jaar gewerkt als arts-assistent neurologie in een ziekenhuis maar ik heb nu heel veel zin om me op het onderzoek te storten. Ik ga onder andere PET-scans maken om bepaalde Alzheimer-eiwitten in de hersenen in beeld te brengen. In mijn vrije tijd houd ik van muziek en speel ik graag viool en piano”.



Darmflora onderzoek

De darmflora (de bacteriën en micro-organismen van de darm) speelt een belangrijke rol in de opname van voedingsstoffen in de darm. Resultaten van eerdere wetenschappelijke onderzoeken laten zien dat **veranderingen in de darmflora mogelijk een relatie hebben met het geheugen**.

Daar willen we graag meer van weten!

Daarom gaan we binnenkort het SCIENCE onderzoek uitbreiden met het **verzamelen van darmflora** van onze deelnemers. Met dit onderzoek kunnen wij waardevolle informatie over de werking van de darmen in relatie met de werking van het brein in kaart brengen.

Voorafgaand aan uw SCIENCE bezoek zullen we contact opnemen of u mee wilt doen aan het darmflora onderzoek. Als u besluit mee te doen vragen we u thuis een monster van u ontlasting af te nemen en bij uw bezoek mee te brengen naar het Alzheimercentrum. De informatie en benodigdheden krijgt u hiervoor van ons toegestuurd.

