



Jaarverslag

Vlaamse Alzheimer Liga vzw

2013

jaarverslag

2013



Stationstraat 60-62, 2300 TURNHOUT
Tel.: 014-43 50 60, Fax: 014-43 76 54
Gratis infolijn: 0800-15 225
Rekening nr: BE87 3101 0355 8094
e-mail: secretariaat@alzheimerliga.be
www.alzheimerliga.be



De Vlaamse Alzheimer Liga dankt al wie haar in 2013 haar/zijn waardevolle medewerking en sympathie heeft verleend: mensen met dementie, mantelzorgers en familieleden, voorzitters en kernleden van familiegroepen, vrijwilligers, partnerorganisaties, pers, stafmedewerkers, en natuurlijk ook alle milde schenkers die de werking van de Vlaamse Alzheimer Liga mogelijk maken.

Inhoudsopgave jaarverslag Vlaamse Alzheimer Liga vzw - 2013

● Voorwoord

● 1. Organisatie Vlaamse Alzheimer Liga vzw

- 1.1. Visie –waarden
- 1.2. Missie - doelstellingen
- 1.3. Interne organisatie
- 1.4. Vrijwilligers en familiegroepen
 - 1.4.1. Vrijwilligers
 - 1.4.2. Profiel van de “gemiddelde” vrijwilliger bij de Vlaamse Alzheimer Liga 2013
 - 1.4.3. Familiegroepen 2013
- 1.5. Lidmaatschap en steun

● 2. Activiteiten

- 2.1. Algemeen
 - Uitwisselen van kennis en ervaring en het stimuleren van sociale initiatieven
 - Sensibiliseren van het publiek
 - Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het vertalen hiervan naar de leden toe
- 2.2. Regionale familiegroepen
- 2.3. Vorming, evenementen, activiteiten en voordrachten - sensibilisering
- 2.4. Redactionele bijdragen - publicaties & deskundigheidsbevordering
- 2.5. Medewerking aan en/of informatieverlening over wetenschappelijk onderzoek – innovatie, (jaar)rapporten, eindwerken, projecten
- 2.6. Infostanden
- 2.7. 0800-lijn, inloophuis, info- en hulpverlening
- 2.8. Samenwerking Vlaamse Alzheimer Liga vzw en Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw
- 2.9. Vertegenwoordiging Vlaamse Alzheimer Liga vzw in andere organisaties/groepen/besturen 2013
- 2.10. Stage-begeleiding

● 3. Informatieverlening

- 3.1. Website
- 3.2. Kwartaalblad Alzheimer
- 3.3. Digitale Nieuwsbrief
- 3.4. Beschikbare artikelen, folders en brochures

● BIJLAGEN

- Bijlage 1: Afsprakennota vrijwilliger 2013
- Bijlage 2: Organisatienota 2013

Hou me vast

Hou me vast ...

Ik hou een plaatsje vrij hier naast mij.
Wil jij mijn vluchtsteun zijn en mijn zijn?

Mijn denken denkt niet meer, niet meer zo best.
Mijn spreken spreekt niet meer, wat mij nog rest.

Mijn mond herkent niet meer waarom ik lach.
Mijn handen beven meer dan wordt verwacht.

De nacht dwaalt in mijn hoofd, alles vervaagt.
Mijn benen zwaar en loom, niets meer gevraagd.

Laat toch die plaats niet vrij, hier dicht bij mij.
De steun ben jij voor mij en voor mijn zijn.

Kijk met je ogen dicht en voel me aan.
Dan is zwaar wordt licht zolang het kan.

Zolang het kan ...

Lied gebracht door de vrijwilligersgroep "Hou me vast", onder leiding van Fred De Winne op de Werelddag Dementie 2013 te Aalter.



Voorwoord

Beste lezer,

Was 2013 voor u een jaar vol inspirerende activiteiten en beklijvende ervaringen? Kreeg u kansen tot boeiende ontmoetingen, gestuurd vanuit intrinsieke motivaties om u zo goed mogelijk nabij te zijn? Wij hopen van wel.

Ook personen met dementie en hun naasten hebben nood aan warmmenselijke bejegening waarbij eenieder in autonomie en saamhorigheid wordt gerespecteerd en betrokken. Vanuit deze insteek, behartigde de Vlaamse Alzheimer Liga ook in 2013 haar missie en visie. Dit deed zij te SAMEN met haar familiegroepen, vrijwilligers, stafleden en haar partners zoals het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, de regionale expertisecentra dementie, de Koning Boudewijnstichting, de Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten.

In vele opzichten hebben we er een 'dementievriendelijk' jaar van gemaakt: een jaar waarin personen met dementie, hun familieleden, mantelzorgers en andere zorgverleners werden gehoord en gesteund. Het was na de succesvolle Music for Life solidariteitscampagne 2012 een kers op de taart. Velen onder u hebben dementie niet alleen bespreekbaar, maar ook meer 'draagbaar' gemaakt.

"Samen dementie draagbaar maken" was dus duidelijk geen holle slogan. Oprechte dank voor eenieders bijdrage!

In het vertrouwen dat we in verbondenheid nog veel hoopvol werk mogen en kunnen verzetten, presenteert de Vlaamse Alzheimer Liga u hierbij graag haar jaarverslag 2013.

Wij wensen u veel leesplezier!

François De Vleeschouwer
Voorzitter

Hilde Lamers
Directeur



1. Organisatie

Vlaamse Alzheimer Liga vzw

"Het aantal mensen met dementie zal in Vlaanderen tegen 2020 aangroeien met zo'n 30%. Tegen 2050 zal hun aantal verdubbeld zijn. De prevalentiecijfers duiden ook nationaal en op Europees niveau op een exponentiële groei. Bovendien treft dementie ongeveer drie keer zoveel betrokken mensen dan de persoon met dementie zelf: naasten die voor de zorg instaan en professionele hulpverleners"¹. In 2013 bleek dat drie kwart van de Vlamingen angst had om dementie te krijgen. Maar 75 tot 80% van de Vlamingen is wel overtuigd dat personen met dementie volwaardige mensen blijven, die men kan helpen om te genieten en geluk te vinden in het dagelijkse leven.² Zo ziet ook de Vlaamse Alzheimer Liga vzw een Vlaanderen waar mensen bewust omgaan met dementie en gepaste zorg genieten; waar geen plaats is voor taboes en waar personen met dementie derhalve een rechtmatig kwaliteitsvol leven leiden.

De Vlaamse Alzheimer Liga vzw is een **patiënten- en vrijwilligersvereniging VAN, VOOR en DOOR familieleden en mantelzorgers van personen met dementie.**

De Vlaamse Alzheimer Liga vzw is pluralistisch en heeft samenwerkingsverbanden met andere zelfhulpgroepen en organisaties én is de Vlaamse vleugel van de Nationale Alzheimer Liga die onder de Hoge Bescherming staat van Hare Majesteit de Koningin.


De Vlaamse Alzheimer Liga vzw is erkend door het Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap als vrijwilligersorganisatie en door de federale overheid als vereniging die fiscale attesten voor giften mag afleveren.

1.1. Visie - waarden

De Vlaamse Alzheimer Liga vzw ziet een Vlaanderen waar mensen bewust omgaan met dementie en gepaste zorg genieten; waar geen plaats is voor taboes en waar personen met dementie derhalve een rechtmatig kwaliteitsvol leven leiden. De Liga is het aanspreekpunt voor personen met dementie, mantelzorgers, familieleden en -groepen. De Liga is een alom erkende gesprekspartner van relevante organisaties -waaronder het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, het Familieplatform Geestelijke Gezondheid vzw- en diverse overheden, en geniet structurele overheidssteun voor de belangrijke bijdrage die ze levert.

¹ O. Constant, H. Lamers, J. Steyaert, J. Verschraegen, P. Wildiers, *Memorandum verkiezingen 2014 Vlaamse Alzheimer Liga vzw / Expertisecentrum dementie Vlaanderen vzw*, Antwerpen-Turnhout, 6 december 2013, p.5.

² In 2012 werd de effectenmeting van de campagne 'Onthou mens, vergeet dementie' op de rails gezet. Hiervoor werd het onderzoeksbureau I-Vox/indigov ingeschakeld. De gegevens zijn van de keyfacts monitoring (veldwerk, april, juli en november 2013)



Voor de Liga staan respect voor de mens met dementie, betrokkenheid met en steun aan de mantelzorgers voorop. De eigen ervaring en kennis dient als uitgangspunt om elkaar te ondersteunen en om de levenskwaliteit te bevorderen.

1.2. Missie - doelstellingen

De Vlaamse Alzheimer Liga is een vereniging zonder winstoogmerk, opgericht op 2 oktober 1995. Zij heeft als doel personen met dementie, hun mantelzorgers en familieleden in Vlaanderen te ondersteunen in het omgaan met dementie. De Liga ijvert voor een brede toegang op maat en voor kwaliteit van leven. In de Algemene Vergadering van 25 maart 2004 werden haar statuten na eenparige goedkeuring volledig aangepast in functie van de nieuwe vzw-wetgeving van 2 mei 2002. De tekst van deze statuten is openbaar en verkrijgbaar op eenvoudig verzoek.

Statutair heeft de Vlaamse Alzheimer Liga tot doel binnen de Vlaamse Gemeenschap:

- familiegroepen op te richten waarin men informatie, ervaringen en onderlinge steun kan uitwisselen;
- initiatieven te stimuleren ter preventie, behandeling en begeleiding van de ziekte en de zelfhulp;
- het publiek bewust te maken van de problemen rond de ziekte van Alzheimer en aanverwante aandoeningen;
- het wetenschappelijk onderzoek te bevorderen in verband met oorzaak, voorkoming en behandeling van de ziekte.

De Vlaamse Alzheimer Liga neemt allerlei initiatieven die rechtstreeks of onrechtstreeks betrekking hebben op de vermelde doelstellingen. Daarom kenmerkt de Vlaamse Alzheimer Liga zich onder meer door:

- Het oprichten en blijvend ondersteunen van familiegroepen in alle Vlaamse provincies.
Het informeren en ondersteunen van (jonge) mensen met dementie, mantelzorgers en familie(groepen) door aangepaste informatie, een hulp- en infolijn 0800 225 (gratis via vaste telefoon in België) lotgenotencontact, vormingen, ontmoetings- en studiedagen.

Met de familiegroepen spelen we in op één van de grootste behoeften van de mantelzorgers en familieleden, namelijk lotgenotencontact waarbij de betrokkenen de kans krijgen om hun verhaal te vertellen, ervaringen uit te wisselen en elkaar te steunen. Daarnaast stimuleert de Liga initiatieven voor het uitwisselen van kennis en ervaring tussen allen die zorg opnemen rond dementie, onder meer door het organiseren van ontmoetings- en studiedagen over (jong)dementie én het op touw zetten van activiteiten voor de Wereld Alzheimer Dag.

- Het sensibiliseren van het brede publiek en beleidsmakers over dementie, de gevolgen voor mens en maatschappij en het bestrijden van taboes door onder meer het bevorderen van genuanceerde beeldvorming.
 - De Liga stimuleert sociale initiatieven (cfr. Supra) en oefent belangenbehartiging uit.
- Het bevorderen van een menswaardige visie rond dementie met als doel een samenhangend beleid (politiek welzijn, wetenschappelijk, gezondheid) en een overzichtelijk aanbod van formele en in informele zorg.
- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het informeren hierover.

Als lid van de Ligue Nationale Alzheimer Liga worden ook op (inter)nationaal niveau taken opgenomen:

- Nationale en internationale vertegenwoordiging van de Alzheimer Liga.
- Onderzoek aanmoedigen door onder andere het uitreiken van een tweejaarlijkse prijs 'Santkin'.
- Belangenbehartiging van rechten van de patiënten en hun familie op sociaal, ethisch, wettelijk en financieel vlak.
- Jaarlijks, rond 21 september, organiseren van activiteiten m.b.t. de Wereld Alzheimer Dag.

Samen met zoveel anderen helpen wij dementie draagbaar te maken!



1.3. Interne organisatie

Vrijwilligers zijn de drijvende kracht achter de organisatie van de Vlaamse Alzheimer Liga vzw. De Vlaamse Alzheimer Liga zet haar vrijwilligers voor allerlei doeleinden in.

De werking van de Vlaamse Alzheimer Liga vzw wordt door de Raad van Bestuur en het Dagelijks Bestuur aangestuurd. De uitvoering onder leiding van de directeur ligt in handen van vrijwilligers en enkele stafmedewerkers. Dankzij hun gezamenlijke inzet zorgt de Liga ervoor dat haar slogan "Samen dementie draagbaar maken" gestalte krijgt.

Organogram



Algemene vergadering

De leden van de Algemene Vergadering van de Vlaamse Alzheimer Liga vzw 2013 zijn:

- > Rosette Troch (Bie Van Waeyenberghe), voorzitter (tot 29.04.'13)
ere-voorzitter (vanaf 29.04.'13)
- > François De Vleeschouwer, bestuurder (vanaf 21.03.'13)
voorzitter (vanaf 29.04.'13)
- > Mathieu Martens, ondervoorzitter (vanaf 29.04.'13)
- > Jacques Gielen, secretaris
- > Rob Philipsen, penningmeester
- > Jan Hertecant
- > Jaqueline Alaerts
- > Jan Barbe
- > Julien De Leeuw
- > Gerard De Spiegelaere

- > Bernard Gabriels
- > Mil Holemans
- > Greet Pernet
- > Roland Pieters
- > Hilde Rentmeesters
- > Louis Timmers
- > Hein Vanhuyse
- > Johnny Van Gertruyden

De algemene vergadering vond plaats op 21 maart 2013.

De vergadering werd bijgewoond in aanwezigheid van:

- > Hilde Lamers, directeur
- > Kathleen Hooyberghs, administratieve stafmedewerker
- > Marjan Renders, educatieve stafmedewerker

Raad van Bestuur

De leden van de Raad van Bestuur van de Vlaamse Alzheimer Liga vzw 2013 zijn:

- > Rosette Troch (Bie Van Waeyenberghe), voorzitter (tot 29.04.'13), ere-voorzitter (vanaf 29.04.'13)
- > François De Vleeschouwer, bestuurder (vanaf 21.03.'13), voorzitter (vanaf 29.04.'13)
- > Mathieu Martens, ondervoorzitter (vanaf 29.04.'13)
- > Jacques Gielen, secretaris
- > Rob Philipsen, penningmeester
- > Jan Hertecant (tot 21.03.'13)
- > Jaqueline Alaerts
- > Gerard De Spiegelaere
- > Bernard Gabriels
- > Greet Pernet

De Raad van Bestuur kwam samen op

- | | | |
|-------------|--------|---|
| 31 januari, | i.a.v. | Hilde Lamers, directeur en
Marjan Renders Educatieve stafmedewerker |
| 21 maart, | i.a.v. | Hilde Lamers, directeur en
Marjan Renders Educatieve stafmedewerker
Kathleen Hooyberghs, administratieve stafmedewerker |
| 29 april, | i.a.v. | Hilde Lamers, directeur en
Marjan Renders Educatieve stafmedewerker |
| 18 juni, | i.a.v. | Marjan Renders Educatieve stafmedewerker |
| 15 oktober, | i.a.v. | Hilde Lamers, directeur en
Gitta De Nutte, administratieve stafmedewerker |
| 12 december | i.a.v. | Hilde Lamers, directeur en
Gitta De Nutte, administratieve stafmedewerker |

Dagelijks Bestuur

De leden van het Dagelijks Bestuur van de Vlaamse Alzheimer Liga vzw 2013 zijn:
Tot 29.04.2013:

- > Rosette Troch (Bie Van Waeyenberghe), voorzitter
- > Mathieu Martens, bestuurder
- > Rob Philipsen, penningmeester

Na 29.04.2013:

- > François De Vleeschouwer, voorzitter (vanaf 29.04.'13)
- > Mathieu Martens, ondervoorzitter (vanaf 29.04.'13)
- > Rob Philipsen, penningmeester

Het Dagelijks bestuur kwam samen op:

12 februari, i.a.v. Hilde Lamers, directeur
4 maart, i.a.v. Hilde Lamers, directeur
24 april i.a.v. Hilde Lamers, directeur
3 juli i.a.v. Hilde Lamers, directeur
16 september i.a.v. Hilde Lamers, directeur
18 november i.a.v. Hilde Lamers, directeur

Het Dagelijks Bestuur staat in permanent overleg met de directeur. De vergaderingen van het Dagelijks Bestuur en de directeur staan in functie van afstemming en voorbereidende besluiten met vraag tot bekrachtiging door de Raad van Bestuur.

Voorzittersvergadering Vlaamse Alzheimer Liga vzw 2013 1x/jaar

De voorzittersvergadering ging door op 19 oktober 2013 te Sint-Niklaas.

Aanwezig: Aerts Yvonne (VAL-secr.), Alaerts Jacqueline (Aarschot), Barbe Jan (Gent), Bergmans Thérèse (Leuven), Claes Jenny (Bonheiden), De Leeuw Julien (Antwerpen- Centrum), De Nutte Gitta (admin. staflid), De Smedt Marc (Dendermonde), De Vleeschouwer François (voorzitter), Gabriëls Bernard (Brugge), Kochuyt Frederik (Eeklo), Lamers Hilde (directeur), Martens Mathieu (ondervoorzitter), Jooris Marleen (Turnhout), Peeters Inne (stagiaire), Philipsen Rob (Mol), Philips Maryvonne (Grimbergen), Redant Viviane (Steenokkerzeel), Rentmeesters Hilde (Oostende), Soetewey Thomas (Antwerpen- Centrum), Theunissen Katrien (Antwerpen – Centrum), Van Hulle Chris (Aalter), Van Scheibler Emanuel (Brugge), Van Waeyenberghe Bie (VAL-secr.), De Spiegelaere Gerard (Aalter)


Programma:

09.30u: Ontvangst

Welkomstwoord door de voorzitter

10.00u: Gezamenlijk overlopen van het werkingsjaar 2012 per thematiek, zoals aangegeven in de evaluaties van de werking van de afdelingen in 2012.

Een overzicht van alle thematieken onder punt 5. "Evaluatie" werd vooraf bezorgd aan alle deelnemers zodat het gesprek met elkaar over de opgegeven punten vlot kon verlopen.

- 
- 13.00u: Broodjeslunch
14.00u: Vorming: "Vroegtijdige zorgplanning bij dementie" door Nele Van Den Noortgate, professor Universiteit Gent en diensthoofd Geriatrie Universitair Ziekenhuis Gent
16.00u: Dankwoord door de voorzitter

Personeel

De personeelsleden van de Vlaamse Alzheimer Liga vzw 2013 zijn:

- > Hilde Lamers, directeur
- > Kathleen Hooyberghs (tot 23.09.'13), administratieve stafmedewerker
- > Gitta de Nutte (vanaf 1.09.'13), administratieve stafmedewerker
- > Marjan Renders, educatieve stafmedewerker

De functie-omschrijving en opdrachten van de personeelsleden zijn beschreven in het "Jaarplan stafmedewerkers Vlaamse Alzheimer Liga 2013" Meest recente versie 03.07.2013

1.4. Vrijwilligers en familiegroepen

1.4.1. Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn de drijvende kracht achter de organisatie van de Vlaamse Alzheimer Liga vzw. Goed zorgen voor deze vrijwilligers is dan ook een belangrijk aandachtspunt. Dit "goed zorgen" houdt enerzijds in dat er een administratieve omkadering is met onder andere een verzekering en onkostenvergoeding. Anderzijds is het blijven informeren en verwachtingen afstemmen met betrekking tot inzet, begeleiding en vorming tussen de vrijwilligers en de organisatie zeer belangrijk.

De Vlaamse Alzheimer Liga zet haar vrijwilligers voor allerlei doeleinden in. Het merendeel is binnen een familiegroep actief. Een familiegroep wordt lokaal georganiseerd door vrijwilligers, kerngroep genoemd, eventueel in samenwerking met lokale actoren. Binnen een familiegroep worden verschillende functies vervuld, namelijk:

- **Voorzitter: takenpakket =**
 - Organiseren van de kerngroep (zoeken naar medewerkers)
 - Jaarprogramma opstellen in overleg met de kerngroep + promotie
 - Delegeren aan de kerngroep + opvolgen van taken
 - Vertrouwd met netwerk van organisaties in regio
 - Motiveren vrijwilligers en familieleden
 - Overleg educatieve stafmedewerker Vlaamse Alzheimer Liga (evalueren van de werking en signaleren van eventuele knelpunten)
 - Engagement om de voorzittersvergadering(en) bij te wonen

- **Secretaris: takenpakket =**
 - Administratie: documenten en verslagen beheren
 - Indienen jaarlijks werkingsverslag i.s.m. penningmeester
 - Meedenken in kader van beleid en toekomst familiegroep (jaarprogramma, promotie)

- **Penningmeester: takenpakket =**
 - Bijhouden inkomsten-uitgaven
 - Beheer bankrekening familiegroep
 - Financieel reglement toepassen
 - Indienen jaarlijks werkingsverslag i.s.m. secretaris
 - Meedenken in kader van beleid en toekomst familiegroep (jaarprogramma, promotie, financiën)

- **Kernleden: takenpakket =**
 - Ondersteunen kernbestuur waar nodig
 - Meedenken in kader van beleid en toekomst familiegroep
 - Logistieke voorbereiding familiegroep
 - Voeren van promotie

- **Moderator: takenpakket =**
 - Begeleiden van groepsgesprekken; en hiervoor over de nodige kennis/ervaring beschikken of verwerven
 - Voorbereiding gespreksthemata familiegroep
 - Vorming volgen rond begeleiden van groepen
 - Kennis van (de zorgondersteuning bij mantelzorgers en familieleden van personen met) dementie, Alzheimer of bereid zijn hierover bij te leren

Een combinatie van taken, uitgevoerd door dezelfde persoon is mogelijk. Een kerngroep zou minimaal moeten bestaan uit 3 kernleden.

We werken ook met **secretariaatsvrijwilligers**. Zij kunnen onderstaande taken uitvoeren: (Hulpmiddel: "Draaiboek Secretariaat" Meest recente versie juni 2013)

- Administratief werk: klasseren, stock bijhouden, bestellingen verzenden, ...
- Promotie verzorgen voor evenementen of infostanden.
- Grafische mede-ondersteuning en/of taakkundig nazicht van informatie- en sensibiliseringsmateriaal.
- 0800-lijn bemannen: kandidaat-vrijwilligers of contactpersonen voor onze info- en hulplijn werden/worden opgeleid. Vanaf 2014 worden zij door de administratieve stafmedewerker in een weekplanning ingeroosterd, zodat het telefonisch onthaal permanent bemand is tussen 9 en 17u. De 0800-lijn zal vanaf 2014 ook vanuit de thuisplaats van de contactpersoon-`telefonisch onthaal' kunnen worden bemand.

1.4.2. Profiel van de "gemiddelde" vrijwilliger bij de Vlaamse Alzheimer Liga 2013

Einde 2013 telde de Vlaamse Alzheimer Liga 141 vrijwilligers in al haar afdelingen en op het secretariaat samen. Dit waren er zo maar even 31 meer dan het jaar voordien! Als vrijwilliger wordt geteld de persoon die gratis werkt voor de Liga én een afsprakennota ondertekend heeft. Zulke afsprakennota bevat onder meer de rechten en plichten van de vrijwilliger en heeft tot gevolg dat de vrijwilliger verzekerd is tijdens de uitoefening van zijn afgesproken taak.

Dankzij de gegevens in de afsprakennota kunnen we beschrijven hoe onze vrijwilligersgroep eruitziet. We overlopen hieronder de leeftijd, het hoogste studieniveau, de status, het geslacht en het aantal uren vrijwilligerswerk per week:

Leeftijd		Hoogste studieniveau	
18-25 jaar	0	Lager Onderwijs	8
26-50 jaar	41	Secundair Onderwijs	36
51-65 jaar	73	Hoger Niet-Universitair	76
+65 jaar	27	Universitair Onderwijs	21
Status		Uren vrijwilligerswerk per week	
Studerend	1	Minder dan 1 uur	54
Voltijds werkend	56	1-5 uur	76
Werkloos	8	6-10 uur	6
Bruggepensioneerd	6	11-15 uur	4
Gepensioneerd	39	Meer dan 15 uur	1
Deeltijds werkend	13		
Andere	18		
Geslacht			
Vrouw	100		
Man	41		

We kunnen dus de 'gemiddelde' vrijwilliger bij de Vlaamse Alzheimer Liga omschrijven als een vrouw tussen 51 en 65 jaar, met een diploma Hoger Niet-Universitair Onderwijs, voltijds werkend en actief als Liga-vrijwilliger gedurende 1 à 5 uur per week. Natuurlijk is dit een louter statistisch vrijwilligersprofiel zodat de meeste van onze dierbare vrijwilligers níet voldoen aan deze omschrijving.

1.4.3. Familiegroepen 2013

Het oprichten en begeleiden van familiegroepen ziet de Vlaamse Alzheimer Liga vzw als een belangrijke hoofdtaak. Met de familiegroepen speelt de Liga in op één van de grootste behoeften van de mantelzorgers en familieleden, namelijk lotgenotencontact waarbij de betrokkenen de kans krijgen om hun verhaal te vertellen, ervaringen uit te wisselen en elkaar te steunen.

Bij de opstart van een familiegroep in 2013 werden volgende documenten ter beschikking gesteld van de kernleden:

Documenten (algemeen):

1. Draaiboek: praktische weetjes bij de opstart van een familiegroep
2. Financieel reglement Afsprakennota vrijwilligers
3. Organisatienota 2013
4. Onkostennota 2013
5. Werkrekening FG 2013
6. Werkingsverslag FG 2012
7. Statuten van de Vlaamse Alzheimer Liga vzw

Documenten (specifiek per familiegroep):

8. Logo FG
9. Aanwezigheidslijst FG
10. Evaluatieformulier FG
11. Voorbeeldaffiche FG
12. Voorbeeldfolder FG
13. Voorbeeldfolder jaarprogramma
14. Persbericht opstart FG

De groepen worden gefinancierd door de Vlaamse Alzheimer Liga, maar werken zeer autonoom. Ze hanteren elk hun eigen werkwijze, een andere manier van organisatie, etc. Ook het aantal bijeenkomsten, thema's, tijdstip en locatie van samenkomsten, etc. worden door de kernleden bepaald. **Eind 2013** telden we **28** actieve familiegroepen verspreid over gans Vlaanderen (inclusief **3** groepen Jongdementie), namelijk:

Vlaamse Alzheimer Liga • Antwerpen:

Antwerpen Centrum
Antwerpen Noord
Herentals
Mol
Turnhout
Jongdementie Turnhout
Waasland Oost



Vlaamse Alzheimer Liga • Limburg

Bree - in samenwerking met DAGG

Maaseik – in samenwerking met OCMW Maaseik en DAGG

Vlaamse Alzheimer Liga • Oost-Vlaanderen

Aalter

Deinze

Dendermonde

Eeklo

Gent

Jongdementie Gent – samenwerking Alzheimer Liga regio Gent en ECD Paradox

Sint-Niklaas

Wondelgem

Vlaamse Alzheimer Liga • Vlaams-Brabant

Aarschot

Dilbeek

Grimbergen

Leuven

Jongdementie Leuven – samenwerking Vlaamse Alzheimer Liga en ECD Memo

Steenokkerzeel-Melsbroek-Perk

Pajottenland

Vlaamse Alzheimer Liga • West-Vlaanderen

Brugge

Oostende

Roeselare

Tielt Jongdementie

Eind 2013 ontvingen alle voorzitters van de familiegroepen de volgende documenten :

- Werking Afdelingen 2013 Handleiding
- Werking plaatselijke afdeling 2013
- Afsprakennota vrijwilligers 2014
- Onkostennota 2014
- Brief voorzitters januari 2014
- Financieel reglement groepen 2014
- Organisatienota 2014

1.5. Lidmaatschap en steun

De Vlaamse Alzheimer Liga is een ledenorganisatie. Het grootste deel van de inkomsten komt uit de lidmaatschapsbijdragen en uit giften.

Omdat we ons richten naar familieleden van mensen met dementie die door de ziekte vaak financieel onder druk komen te staan, houden wij de lidmaatschapsbijdragen zo laag mogelijk. Ook is er de mogelijkheid om een fiscaal attest te krijgen. Het fiscaal attest wordt uitgereikt met toepassing van artikel 107 van het Wetboek van de Inkomensbelastingen 1992. Overeenkomstig met dit artikel is de bijdrage als gewoon lid niet cumuleerbaar met de overgemaakte giften.

gewoon lid: 10 euro

steunend lid: 50 euro (fiscaal attest voor 40 euro)

erelid: 75 euro (fiscaal attest voor 75 euro)

donateur: 150 euro (fiscaal attest voor 150 euro)

mecenas: 300 euro (fiscaal attest voor 300 euro)

Leden ontvangen vier keer per jaar het blad 'Alzheimer' en worden op de hoogte gehouden van al onze activiteiten. Leden krijgen ook korting op sommige activiteiten (regionaal en ook op jaarlijks Werelddag dementie).

Schenken kunnen gedaan worden op onderstaand rekeningnummer.

ING rekeningnummer Rekeningnummer: 310-1035580-94

IBAN BE87 3101 0355 8094

Bic BBRUBEBB

Bij wijze van uitzondering zijn stortingen ter gelegenheid van speciale gebeurtenissen (jubileum, verjaardag, overlijden, Werelddag Dementie) wel volledig fiscaal aftrekbaar vanaf 40 euro.

2. Activiteiten

2.1. Algemeen

UITWISSELEN VAN KENNIS EN ERVARING EN HET STIMULEREN VAN SOCIALE INITIATIEVEN

De Vlaamse Alzheimer Liga behartigt het uitwisselen van kennis en ervaring. Ze stimuleert sociale initiatieven. Dit bereikt de Vlaamse Alzheimer Liga door onder andere:

- het oprichten van familiegroepen
- het organiseren en begeleiden van familiegroepen
- ondersteuningsmethodieken uit te werken voor de familiegroepen
- vorming aan te bieden (aan alle doelgroepen)
- gratis telefonische hulp en informatie
- samen te werken met andere diensten, organisaties en groeperingen
- het uitbrengen van het kwartaalblad Alzheimer en het verspreiden van brochures naar diverse doelgroepen
- het verhogen van de levenskwaliteit van personen met dementie en het bouwen van een brug tussen familieleden en professionele hulpverleners
- verstevigen van solidariteit tussen zorgbehoevende ouderen en jongere generaties
- het rekruteren, vormen en ondersteunen van vrijwilligers
- het aanbieden van specifieke gespreksgroepen, het organiseren van een jaarlijkse studiedag en/of ontmoetingsdag jongdementie, het organiseren van de Werelddag Dementie

SENSIBILISEREN VAN HET PUBLIEK:

- De jaarlijks organisatie van de Werelddag (periode 21/9)
- Het organiseren en/of meewerken aan congressen
- Folders, affiches, uitnodigingen, website, ...
- Contacten onderhouden met de pers
- Spreekbeurten, ervaringsverhalen, ...
- Ledenwerving
- Positieve bewustmaking van het publiek
- ...

STIMULEREN VAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN HET VERTALEN HIERVAN NAAR DE LEDEN TOE

De Vlaamse Alzheimer Liga doet dit onder andere:

- door het uitbrengen van diverse brochures, DVD's, ... (een overzicht van beschikbare artikelen, folders en brochures vindt u onder punt 3.4)

- door wetenschappelijke informatie te verschaffen op de website en artikels te plaatsen in het Alzheimer kwartaalblad
- door online en offline mee te werken aan onderzoeks- en studie-opdrachten van studenten en onderzoekers.
- door een lijst op te maken met alle mogelijke informatiebronnen
- contacten te onderhouden met artsen, wetenschappers, ...
- vorming te organiseren
- mee te werken aan de organisatie en promotie van de 2-jaarlijkse Prijs Santkin

2.2. Regionale familiegroepen

Wat zijn familiegroepen?

De Vlaamse Alzheimer Liga heeft tot doel zoveel mogelijk familieleden te bereiken, die personen met dementie verzorgen. We maken ons kenbaar via de pers, dagbladen, weekbladen, medische tijdschriften, interviews op radio en TV en via de site www.alzheimerliga.be en www.dementie.be.


De Vlaamse Alzheimer Liga wil in eerste instantie de mogelijkheid scheppen voor de zorgdraggers om elkaar te ontmoeten en elkaars ervaringen te delen.

De Vlaamse Alzheimer Liga heeft daartoe familiegroepen opgericht over de vijf Vlaamse provincies (Antwerpen, Vlaams-Brabant, Limburg, Oost- en West-Vlaanderen).

Een familiegroep kan men vergelijken met een zelfhulpgroep. Het enige verschil is dat de aanwezigen (meestal) niet de personen met dementie zelf zijn, maar de mantelzorgers en familieleden.

Een familiegroep is een plaats waar de mantelzorgers zijn of haar verhaal kan delen met lotgenoten. Er worden tips en ervaringen uitgewisseld, zodat men in de hechte groep troost kan vinden bij elkaar. De mantelzorgers beseffen dat ze er niet alleen voor staan. Via de bijeenkomsten wordt ook hun kennis over thematiek van dementie vergroot. 'Samen dementie draagbaar maken' daar doen we het voor!





De doelgroep van een familiegroep zijn familieleden en mantelzorgers van personen met dementie. Indien gewenst kan de persoon met dementie meekomen naar de familiegroep. De ervaring leert wel dat dit niet altijd eenvoudig is en de mantelzorgers (zeker in het beginstadium) niet vrijuit durft te spreken. Professionelen worden bij voorkeur niet uitgenodigd voor een familiegroep. Dit om de eigenheid van een familiegroep niet in het gedrang te brengen. Zij kunnen terecht in plaatselijke praatcafés dementie, die wel gericht zijn naar professionelen. Familiegroepen vinden meestal maandelijks of tweemaandelijks plaats. Hier zijn geen verplichtingen. De beslissing wordt meestal genomen in functie van de mogelijkheden van de vrijwilligers, de vraag van de mantelzorgers en andere initiatieven in de regio (bijvoorbeeld praatcafé dementie).

Activiteiten van de familiegroepen in 2013

Antwerpen:

Familiegroep Antwerpen Centrum:

Contactpersoon: Julien De Leeuw

Contactgegevens: antwerpencentrum@alzheimerliga.be - Tel. 0479 73 23 70

Locatie: Gezinsbond Gewest Antwerpen, Schermersstraat 32, 2000 Antwerpen.

Data bijeenkomsten en thema's:

- 19.02.2013: Familiegroep bijeenkomst, door Team Antwerpen Centrum
- 17.04.2013: Dementie, een personalistische benadering door prof. dr. Patrick Cras
- 04.06.2013: Wat verwachten wij als mantelzorgers van onze contacten met behandelende artsen en ziekenhuizen?
- 15.10.2013: patiëntenrechten
- 19.11.2013: Jongdementie initiatief i.s.m. ECD Orion
- 17.12.2013: familiegroep

Familiegroep Regio Antwerpen Noord:

Contactpersoon: Karin Willemen

Contactgegevens: brasschaat@alzheimerliga.be - Tel. 03 663 55 10

Locatie: Dienstencentrum Vesalius, Prins Kavellei 77, Brasschaat

Data bijeenkomsten en thema's:

- 18.01.2013: Hoelang kan de persoon met dementie thuis verzorgd worden? Hoe bereiden we de overgang naar het verzorgingstehuis voor als thuisverzorging niet meer mogelijk is? (Christel De Schutter)
- 15.03.2013: Hoe verkennen we beginnende dementie? Wanneer gaat het om gewoon oud worden en een beetje vergeetachtigheid of wanneer is er meer aan de hand?
- 24.05.2013: Ontspanningsnamiddag voor mantelzorgers en begeleiden samen met de persoon met dementie
- 15.11.2013: Welke rechten heeft een persoon met dementie (Hugo Goedemée)

Familiegroep Herentals:

Contactpersoon: Dany Vrydag

Contactgegevens: herentals@alzheimerliga.be – Tel. 0484 79 89 11

Data bijeenkomsten en thema's:

- 09.01.2013: Koesteren van mooie momenten
Locatie: WZC St. Anna, 2200 Herentals
- 13.02.2013: Hoe herkennen we beginnende dementie? Vormen van dementie?
(ondersteuningsgroep Dienstencentrum)
Locatie: 't Convent, Begijnhof 17, 2200 Herentals
- 12.03.2013: Dementie: evolutie, omgang, verzorging en de klassieke valkuilen
Locatie: 't Paviljoentje – Begijnhof, 2200 Herentals
- 18.04.2013: Hoe omgaan met dementie – tips en adviezen
Locatie: WZC Vogelzang, 2200 Herentals
- 05.09.2013: Ondersteuning van mantelzorgers: draaglast en draagkracht,
ondersteuningsvormen ...
Locatie: WZC Bremdael, Ernest Claesstraat 54-56, 2200 Herentals
- 09.10.2013: Zorg voor jezelf! Over isolatie, kritiek, schuldgevoelens, ...
Locatie: 't Convent, Begijnhof 17, 2200 Herentals
- 12.11.2013: Wat als de grens van de mantelzorg bereikt is? Wanneer welke
stappen zetten?
Locatie: 't Paviljoentje – Begijnhof, 2200 Herentals

Bijkomende info: Alzheimerblad Nr. 100, p. 7 en nr. 103, p. 10

Familiegroep Mol:

Contactpersoon: Rob Philipsen


Contactgegevens: mol@alzheimerliga.be – Tel. 014 33 15 50

Locatie: Rust- en verzorgingstehuis Witte Meren, Collegestraat 69, 2400 Mol

Data bijeenkomsten en thema's:

- 11.01.2013: 'Verhalen en gedichten over dementie' door vertellers Greet Van
Tiggelen en Rik Van Braband
- 08.03.2014: De familiegroep van Mol bestond in maart 2013, 25 jaar. Dit werd
sterk in de verf gezet door het gratis aanbieden van de ontroerende film 'Iris'. In
totaal kwamen er 407 mensen kijken, verspreid over 2 vertoningen!



- 
- 26.04.2013: Zorgstress en humor (Ria Bollens, Clowns zonder grenzen)
 - 14.06.2013: Beleving van dementie door de ogen van de persoon met dementie zelf (ECD Tandem- Hilde Stroobants)
 - 07.11.2013: film 'Vergeet me niet'
- Bijkomende info: Alzheimerblad nr. 101, p. 9

Familiegroep Turnhout:

Contactpersoon: Henk Engeler; vanaf juni 2013: Marleen Mesuere-Jooris
Contactgegevens: turnhout@alzheimerliga.be – Tel. 03 314 60 93
Locatie: Woonzorgcentrum De Wending, Albert van Dyckstraat 18, 2300 Turnhout
Data bijeenkomsten en thema's:

- 07.02.2013
- 06.06.2013: Relaties met personen met dementie (deel 2)
- 12.09.2013: Zinnvolle dagbesteding (Pluk de dag, deel 3)
- 21.11.2013: Belevingswereld van personen met dementie (Pluk de dag, deel 4)

Familiegroep Turnhout - Jongdementie:

Contactpersoon: Henk Engeler; vanaf juni 2013: Marleen Mesuere-Jooris
Contactgegevens: jongdementie@alzheimerliga.be - Tel. 03 314 60 93
Locatie: Woonzorgcentrum De Wending, Albert van Dyckstraat 18, 2300 Turnhout
Data bijeenkomsten en thema's:

- 18.04.2013: Lotgenotencontact: ik word weleens kwaad
- 17.10.2013: Getuigenis van een partner van een jonge persoon met dementie

Familiegroep Waasland Oost:

Contactpersoon: Koen Dockx
Contactgegevens: waasland_oost@alzheimerliga.be - Tel. 03 253 29 29
Locatie: Woonzorgcentrum De Regenboog, Regenbooglaan 14, 2070 Zwijndrecht
Data bijeenkomsten en thema's:

- 21.02.2013: Zelfzorg (Rita Joos, ervaringsdeskundige en ambassadeur 'Vergeet dementie, onthou mens')
- 18.04.2013: Een muziekvoorstelling over dementie (Raf de Bruyn)
- 20.06.2013: Al dan niet de waarheid vertellen (Rita Joos, ervaringsdeskundige en ambassadeur 'Vergeet dementie, onthou mens')

Limburg:

Familiegroep Bree - in samenwerking met DAGG:

Contactpersoon: Tamara Mackendas
Contactgegevens: bree@alzheimerliga.be - Tel. 089 56 38 94
Locatie: Woonzorgcentrum de Gerkenberg, Meeuwerkiezel 90a, 14, 3960 Bree
Thema's zijn onder andere:

- Wat is dementie
- Hoe en wanneer de overgang thuis naar rusthuis

- Omgaan met dementie
- Zorg dragen voor zichzelf

Familiegroep Maaseik – in samenwerking met het OCMW Maaseik en DAGG:

Contactpersoon: Miek Vandenberg – DAGG Maaseik

Contactgegevens: maaseik@alzheimerliga.be - Tel. 089 56 38 94

Locatie: Dienstencentrum Dekenshof, Dekenskamp 22, 3680 Maaseik

Thema's zijn onder andere:

- Wat is dementie
- Hoe en wanneer de overgang thuis naar rusthuis
- Omgaan met dementie
- Zorg dragen voor zichzelf

Oost-Vlaanderen:

Familiegroep Aalter:

Contactpersonen: Nancy Sturtewagen, Gerard De Spiegelaere, Chris Van Hulle

Contactgegevens: aalter@alzheimerliga.be - Tel. 09 375 07 28

Locatie: Woonzorgcentrum Veilige Have, Lostraat 28, 9880 Aalter

Data bijeenkomsten en thema's:

- 02.2013: Slaapstoornissen en nachtelijke onrust (Dr. Baeyens, geriater)
- 25.04.2013: Film: Een nieuw hoofdstuk. Van thuissituatie naar een WZC + nabespreking
- 30.05.2013: Getuigenis (Cecile De Leersnyder)
- 27.06.2013: Verouderen van de hersenen en dementie (Dr. Algoed, neuroloog)
- 14.09.2013: Werelddag dementie in Aalter - Slogan: "Dementie, één verhaal!"
 - academische zitting in het auditorium
 - Officiële voorstelling nieuwe voorzitter François De Vleeschouwer en huldiging erevoorzitter Bie Van Waeyenberghe
 - lezing 'Familiebanden in relatie met personen met dementie' (Luc Van de Ven, klinisch ouderenpsycholoog)
 - getuigenis Warre Borgmans als ervaringsdeskundige. Zijn vader stierf aan de gevolgen van dementie
 - lunch in Emmaüs
 - wandelzoektocht door Aalter
 - zang en sketch "Hou me vast" door de Havevrienden in WZC
- 24.10.2013: Film: 'Nu nog niet', laatste fase bij personen met dementie en nabespreking
- 28.11.2013: Voorlopige bewindvoering (Dieter Vanoutrive, jurist en vrederechter a.i.)

Bijkomende info: Alzheimerblad nr. 101, p. 8-9.



Familiegroep Aalter

Familiegroep Deinze:

Contactpersonen: François Van de Weyer, Pierre Van Houcke, Nadine Vanhaute
Contactgegevens: deinze@alzheimerliga.be - Tel. 09 330 77 14 (voorzitter Van de Weyer), 09 372 83 50 (Secretaris Van Houcke), 09 386 86 11 (Moderator Vanhaute)
Locatie: zaal 'De Rekkeling', D. Delcroixstraat 1A, 9800 Deinze

Data bijeenkomsten en thema's:

- 28.02.2013: Hoe beleven we samen speciale verjaardagen?
- 25.04.2013: Besteden we aandacht aan zorgplanning?
- 27.06.2013: Open dialoog rond het thema "Mijn partner heeft verdriet, en ik?"
- 24.10.2013: Ouder worden met dementia? Bespreking filmfragmenten
- 12.12.2013: Toch feestje bouwen onder vrienden!

Bijkomende info: Alzheimerblad nr. 101, p. 8



Familiegroep Dendermonde:

Contactpersonen: Dr. Roland Pieters en Hugo Van Garsse
Contactgegevens: dendermonde@alzheimerliga.be - Tel. 052 20 18 57 of 0475 72 32 24 (Dr. Pieters), 03 766 67 74 (dhr. Van Garsse)
Locatie: wisselend op 2 locaties: AZ Sint-Blasius, Kroonveldlaan 50, 9200 Dendermonde of in Zorgpunt 'De Brug', WZC Sint-Antoniuss, Rootjensweg 77, 9200 Grembergen



Data bijeenkomsten en thema's:

- 05.06.2013: Vrije praatnamiddag
- 10.10.2013: Filmvoorstelling 'Verdwaald in het geheugenpaleis'
- 04.12.2013: Vrije praatnamiddag

Familiegroep Eeklo:

Contactpersoon: Frederik Kochuyt

Contactgegevens: EEKLO@ALZHEIMERLIGA.BE - Tel. 0486 44 07 09

Locatie: LCD Zonneheem, Schietspoelstraat 9, 9900 Eeklo

Data bijeenkomsten en thema's:

- 10.01.2013: 'De Bovenkamer' Met vragen en antwoorden kennis verworven over dementie
- 14.03.2013: Geleidelijk loslaten en afscheid nemen. Emotie en beleving
- 16.05.2013: Ik word weleens kwaad – gedragsveranderingen
- 13.06.2013: Gezellig samenzijn en ervaringen uitwisselen met aansluitend etentje
- 12.09.2013: Film en nabespreking 'Away from here'
- 14.11.2013: Medische aspecten van dementie, oorzaak, diagnose, medicatie, ... (Dr. Goetghebuer)

Familiegroep Gent:

Contactpersonen: Jacqueline Storms en Jan Barbe

Contactgegevens: GENT@ALZHEIMERLIGA.BE - Tel. 09 223 02 82

Locatie: Polyvalente zaal van het Tempelhof, St. Margrietstraat 36, 9000 Gent

Data bijeenkomsten en thema's:

- 08.01.2013: De draagkracht versterken (Nele Van Schelvergem)
- 12.02.2013: Het belang van vroegtijdige zorgplanning (Dr. Koen Verhofstadt)
- 12.03.2013: Het verhaal van Ulla en Lasse. Film met nabespreking (Jan Barbe)
- 09.04.2013: Ik word weleens kwaad (Nele Van Schelvergem)
- 14.05.2013: Aandacht voor geschikte voedingen aangepaste begeleiding (Sabine Boerjan)
- 11.06.2013: Ervaringen uitwisselen. Gezellig samenzijn met etentje
- 10.09.2013: Samen dementie draagbaar maken (Nele Van Schelvergem)
- 08.10.2013: Omgaan met verlies en rouwbeleving (Nadine Vanhaute)
- 12.11.2013: Alzheimer en dementie is niet steeds hetzelfde (Jan Barbe)
- 10.12.2013: 'Vergeet dementie, onthou MENS', positieve beeldvorming (Ann Nysmans)

Bijkomende info: Alzheimerblad nr. 103, p. 10

Jongdementie Gent – samenwerking Vlaamse Alzheimer Liga en ECD Paradox:

Contactpersoon: Veerle De Bou

Contactgegevens: VEERLE.DEBOU@ECD-PARADOX.BE – Tel. 09 233 14 38

Locatie: Tabor, Molenaarstraat 26, 9000 Gent



Data bijeenkomsten en thema's:

- 06.03.2013: 'Mijn vader kon alles', getuigenis van een dochter
- 21.05.2013: Omgevingszorg, materiële aspecten
- 29.05.2013: 'Doe ik het goed?' (Nele Van Schelvergem)
- 04.12.2013: Als eten een zorg wordt

Familiegroep Sint-Niklaas:

Contactpersoon: Walther de Cauwer

Contactgegevens: sintniklaas@alzheimerliga.be - Tel. 0499 70 25 92

Locatie: LDC De Wilg, Lamstraat 23, 9100 Sint-Niklaas

Data bijeenkomsten en thema's:

- 05.12.2013: Hoe brengen we samen de feestdagen door?

Familiegroep Wondelgem:

Contactpersoon: Anneleen Steyaert

Contactgegevens: wondelgem@alzheimerliga.be – Tel. 09 216 19 69

Locatie: Cafetaria WZC De Liberteyt, Vroonstalledries 22, 9032 Wondelgem

Data bijeenkomsten en thema's:

- 30.04.2013: Voeding en slikproblemen bij personen met dementie
- 08.05.2013: 'Doe ik het goed?' Twijfels en onzekerheden in het omgaan met personen met dementie
- 24.09.2013: De medische aspecten van dementie (Dr. A. Sieben)
- 26.11.2013: Aandachtspunten doorheen de verschillende fases van het dementeringsproces

Vlaams-Brabant:

Familiegroep Aarschot:

Contactpersoon: Jacqueline Alaerts

Contactgegevens: aarschot@alzheimerliga.be – Tel. 016 48 90 41

Locatie: Woonzorgcentrum Sint-Rochus, Albertlaan 2, 3200 Aarschot

Data bijeenkomsten en thema's:

- 03.06.2013: Lichamelijk contact blijft mogelijk
- 07.10.2013: Wilsverklaring i.s.m. Leif (Paul Destrooper)
- 18.11.2013: Een partner, een kind, een mantelzorger is een mens met gevoelens

Familiegroep Dilbeek:

Contactpersonen: Jan Hertecant, Ann Vermoesen, Nathalie Van Dorpe

Contactgegevens: dilbeek@alzheimerliga.be – Tel. 0485 78 06 92 (Jan Hertecant), 02 568 07 10 (Ann Vermoesen), 02 568 06 44 (Nathalie Van Dorpe Seniorencentrum Breugheldal)

Locatie: Cafetaria Seniorencentrum Breugheldal, Itterbeeksebaan 210, Itterbeek

Data bijeenkomsten en thema's:

- 27.05.2013: Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie (Maartje Wils UZ Leuven)
- 16.09.2013: Getuigenis: wat betekent dementie voor de persoon zelf – hoe gaat zijn directe omgeving hiermee om?
- 18.11.2013: Diagnose dementie en dan? (Sophie Vermeersch en Elise Cornelis)

Familiegroep Grimbergen:

Contactpersoon: Maryvonne Phlips

Contactgegevens: grimbergen@alzheimerliga.be – Tel. 0475 36 36 53

Locatie: Rusthuis H. Hart, Veldkantstraat 30, Grimbergen

Data bijeenkomsten en thema's:

- 29.01.2013: Gezellig samenzijn ter gelegenheid van het nieuwe jaar
- 26.03.2013: Verlies, rouw en afscheid (An Demessemaeker)
- 28.05.2013: Getuigenis thuiszorg (Maria Van der Haegen)
- 25.06.2013: Onze batterijen opladen tijdens gezellig samenzijn
- 24.09.2013: Vrije praatnamiddag
- 26.11.2013: Loslaten en toch nabij blijven (Martine De Wolf)

Bijkomende info: Alzheimerblad nr. 102, p. 8



Familiegroep Leuven:


Contactpersonen: Thérèse Bergmans-Delcon, Anne Roekens, vanaf juni 2013: Kirsten van Son (CGG Vlaams-Brabant Oost)

Contactgegevens: leuven@alzheimerliga.be – Tel. 016/ 25 18 36 (Thérèse Bergmans), 0487 68 11 65 (Anne Roekens), 0472 13 43 72 (Kirsten van Son)

Locatie: WZC De Wingerd, Wingerdstraat 14, 3000 Leuven, vanaf juni 2013: CGG VBO, Vaartkom 31, 3000 Leuven

Data bijeenkomsten en thema's:

- Hoe ga ik om met mijn familielid? Hoe ga ik om met mijn gevoelens? Hoe zorg ik voor mezelf?
- 30.05.2013: De symptomen van dementie

- 
- 27.06.2013: Communicatie bij mensen met dementie
 - 03.10.2013: 'Ik ben zo moe' – zelfzorg bij mantelzorgers en familieleden van mensen met dementie

Jongdementie Leuven – samenwerking Vlaamse Alzheimer Liga en ECD Memo:

Contactpersonen: Annemie Janssens en Jacqueline Alaerts

Contactgegevens: memo@dementie.be – Tel. 016 50 29 06 (Annemie Janssens)

Jacqueline.alaerts@skynet.be – Tel. 016 48 90 41

Locatie: Lokaal Dienstencentrum Wijnveld, Wingerdstraat 14, 3000 Leuven

Data bijeenkomsten en thema's:

- 29.06.2013: 'Zomereditie'. Beleef de boerderij De Vliertuin in Ramsel
- 24.09.2013: Hoe voelt de jonge persoon met dementie zich? □ (Marieke Verbiest, klinisch neuropsychologe)
- 26.11.2013: Juridische bescherming en bewindvoering (Mr. Erik Vander Elst, advocaat en vrederechter)

Familiegroep Steenokkerzeel-Melsbroek-Perk:

Contactpersoon: Viviane Redant

Contactgegevens: steenokkerzeel@alzheimerliga.be – Tel. 02 751 98 26

Locatie: Woonzorgcentrum Floordam / Lokaal Dienstencentrum Omikron, Van Heylenstraat 71, 1820 Melsbroek

Data bijeenkomsten en thema's:

- 06.06.2013: Mantelzorg: balans in evenwicht, zorgen voor jezelf
- 12.09.2013: Verbale en non-verbale communicatietechnieken bij personen met dementie
- 28.11.2013: Dementie: levensfase met een lach en een traan

Familiegroep Pajottenland:

Contactpersoon: Luk Meylemans

Contactgegevens: pepingen@alzheimerliga.be – Tel. 02 377 54 15

Locatie: cafetaria van RVT Mater Dei, Molenhofstraat 31, 1670 Heikruis

Data bijeenkomsten en thema's:

- 14.05.2013: Dementie en depressie ... een arts aan het woord
- 02.06.2013: Ontspanningsactiviteit
- 24.09.2013: (Voortdurend) Afscheid nemen
- 03.12.2013: Agressie, depressie ...: moeilijk hanteerbaar gedrag

West-Vlaanderen

Familiegroep Brugge:

Contactpersoon: Bernard Gabriels

Contactgegevens: brugge@alzheimerliga.be – Tel. 050 35 55 18

Locatie: WZC Westervier, Speelpleinlaan 44, Brugge



Data bijeenkomsten en thema's:

- 14.05.2013: Uitwisselen van ervaringen tijdens gezellig samenzijn
- 13.11.2013: Om goed voor de zieke te zorgen, moet je ook goed voor jezelf zorgen. Hoe doe je dat?

Familiegroep Oostende:

Contactpersonen: Hilde Rentmeester, Evelien Cheroutre

Contactgegevens: oostende@alzheimerliga.be – Tel. 59 55 53 26 (Hilde Rentmeester), 059 55 55 90 (Evelien Cheroutre)

Locatie: Woonzorgcentrum De Boarebreker, Kaïrostraat 82, 8400 Oostende

Data bijeenkomsten en thema's:

- 21.02.2013
- 18.04.2013: Zinnvolle momenten delen
- 20.06.2013: Humor in de zorg
- 17.10.2013: Vormen van dementie
- 19.12.2013: Ervaringen uitwisselen tijdens gezellig samenzijn

Familiegroep Roeselare:

Contactpersoon: Marian Claeys

Contactgegevens: roeselare@alzheimerliga.be – Tel. 051 24 96 54

Locatie: Woonzorgcentrum 'Ter Berken', Zijstraat 59, 8800 Roeselare

Data bijeenkomsten en thema's:

- 15.01.2013
- 12.03.2013
- 07.05.2013: Zinnvolle tijdsbesteding binnen het samenwonen en samenleven met personen met dementie (Hein Vanhuyse)
- 17.09.2013: Het zorg dragen voor een mama met dementie ... een weg met vallen en opstaan. Een dochter getuigt.
- 05.11.2013: Het lerend vermogen van mensen met dementie

Familiegroep Tielt Jongdementie:

Contactpersoon: Cecile Deleersnyder, Marleen Desmet, Brenda Wille

Contactgegevens: tielt@alzheimerliga.be – Tel. 051 68 87 76 (Cecile Deleersnyder), 0479 52 26 53 (Marleen Desmet), 0478 41 67 66 (Brenda Wille)

Locatie: Regionaal Dienstencentrum "Zonnewende", Kerkstraat 15, 8700 Tielt

Data bijeenkomsten en thema's:

- 21.01.2013
- 18.03.2013
- 03.06.2013: reis naar de stilte (Bernard Gabriels)



Voor de meest recente kalender en data van de familiegroepen, kan u terecht op onze website <http://www.alzheimerliga.be/nl/familiegroepen-per-provincie/>

2.3. Vorming, evenementen, activiteiten en voordrachten - Sensibilisering

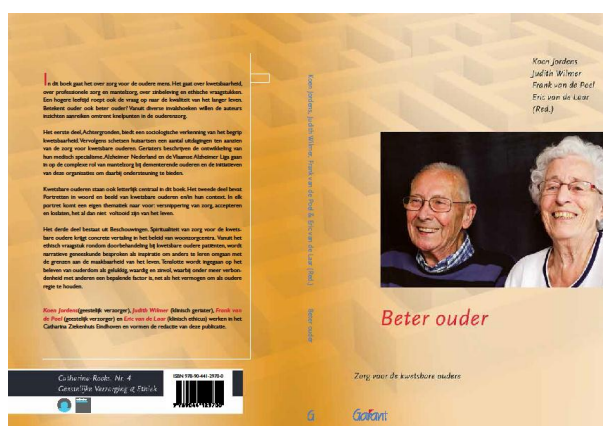
In 2013 was de Vlaamse Alzheimer Liga vzw op veel evenementen aanwezig of vertegenwoordigd. Zij organiseerde en/of werkte mee aan diverse activiteiten, vormingen, presentaties, symposia, ontmoetingsdagen of -projecten.

- **Vormings- en bedankingsactiviteit Vlaamse Alzheimer Liga – 23.01.2013**
Op woensdag 23 januari vond de jaarlijkse Nieuwjaarsbijeenkomst plaats voor alle vrijwilligers van de Vlaamse Alzheimer Liga. Locatie: Sint-Hiëronymus Sint-Niklaas Programma met nieuwjaarstoespraken en vorming 'Humor in de zorg voor personen met dementie' (Hein Vanhuyse)



- **Boekpresentatie "Beter ouder. Zorg om de kwetsbare oudere"- 21.02.2013**

Eind februari 2013 werd het boek "Beter ouder. Zorg voor de kwetsbare oudere" tijdens de Garant-boekenpodium op 21.02.2013 in Antwerpen gepresenteerd. Met dit boek wordt aandacht gevraagd voor ontwikkelingen en knelpunten in de ouderenzorg. Hilde Lamers, directeur Vlaamse Alzheimer Liga; Mathieu Martens, ondervoorzitter Vlaamse Alzheimer Liga en Julie Meerveld, manager belangenbehartiging en zorgvernieuwing Alzheimer Nederland, schreven het hoofdstuk "Mantelzorg bij dementie". Op 21 februari gaven Julie Meerveld en Hilde Lamers hierover een presentatie. Peter Jan Van Rompaey verzorgde de inleiding. Info: <http://www.alzheimerliga.be/vormingen/>



- **Alzheimer Europe: Public affairs meeting Europees parlement Brussel – 26.02.2013**

De Vlaamse Alzheimer Liga (Hilde Lamers) nam op 26 februari deel aan de vergadering van Alzheimer Europe om te discussiëren over de Europese Dementie Monitor. (1. Medisch / wetenschappelijke vraagstukken: prevalentie, diagnostiek, behandeling. 2. Zorg en sociale kwesties: sociale steun, Alzheimer verenigingen, zorg. 3. Beleid en juridische kwesties: dementie strategieën en onderzoek, voogdij)

- **Ontmoeting kinderen & jongdementie – 02.03.2013**

Met groot succes vond begin maart in Leuven de eerste ontmoetingsdag voor kinderen van jonge mensen met dementie plaats. 21 kinderen, afkomstig uit alle provincies van Vlaanderen in de leeftijdscategorie van 12 jaar tot 35 jaar namen deel. **Organisatie: Vlaamse Alzheimer Liga vzw, het Expertisecentrum Dementie Memo Vlaams-Brabant en kinderen van jonge personen met dementie.** Op 20 maart kwam de werkgroep terug samen om de ontmoetingsdag te evalueren en om een plan voor de toekomst op te stellen.

- **Presentatie Vlaamse Alzheimer Liga vzw tijdens de opleiding 'Referentiepersoon dementie'- 14.03.2014**

Op de 7^e vormingsdag van de opleiding tot "Referentiepersoon Dementie" te

Turnhout (Expertisecentra dementie) gaf Hilde Lamers, directeur Vlaamse Alzheimer Liga, een presentatie over de missie, visie, werking van de Vlaamse Alzheimer Liga.

- **Vrijwilligersdag Alzheimer Nederland – 06.04.2013**

Aansluitend op de samenwerkingsoverleg op 28 februari nam Hilde Lamers op uitnodiging van Alzheimer Nederland deel aan hun vrijwilligersdag in Utrecht.

- **Benefietavond Steunraad Antwerpen voor de Koning Boudewijnstichting - 16.04.2013**

Namens onze Liga waren Hilde Lamers, ondervoorzitter Mathieu Martens en bestuurder Jacqueline Alaerts aanwezig op de benefietavond waar ook kroonprins Filip en prinses Mathilde te gast waren.

- **FLIECE-Zorgcongres – 18.04.2013**

Op 18 april 2013 organiseerde **LUCAS** het eerste FLIECE-zorgcongres. FLIECE is het consortium van uit de KU Leuven, UGent, VUB, en VuAmsterdam dat onderzoek uitvoert rond het levenseinde. Onderwerp congres: Zorgen voor morgen? Goede palliatieve zorg in het Wooncentra begint vandaag!

De workshop: "Samen dementie draagbaar maken. Ook voor jou een opportuniteit?" Ethische reflectie op (palliatieve) zorg voor personen met dementie" werd gegeven door Hilde Lamers, directeur van de **Vlaamse Alzheimer Liga vzw**. Info: <http://www.alzheimerliga.be/vormingen/>

- **Vorming vrijwilligers 'Begeleiden van gespreksgroepen' – 30.04.2013**

Op 30 april 2013 vond in Leuven de vorming "Begeleiden van gespreksgroepen" voor de vrijwilligers van de Vlaamse Alzheimer Liga plaats. Deze vorming werd **georganiseerd door de Vlaamse Alzheimer Liga in samenwerking met Similes Vlaanderen**.



- **Workshop gespreksgroepen met familie begeleiden. Communicatie met familie van personen met dementie – 07.05.2013**
 Op 7 mei 2013 organiseerde **Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw in samenwerking met de Vlaamse Alzheimer Liga vzw** de workshop "Gespreksgroepen met familie begeleiden. Communicatie met familie van personen met dementie". De sprekers waren Katja Van Goethem (ECD Orion en ECD Contact) en Marjan Renders (Vlaamse Alzheimer Liga vzw). Deze workshop werd goed gevuld met een mix van de expertise over familiegroepen van de Vlaamse Alzheimer Liga en praktische communicatie-oefeningen en methodieken.
- **Deelname Vlaamse Alzheimer Liga aan Fundraising Day 2013 – 14.05.2013**
 Op het programma stond een goed gevuld en gevarieerd programma met sprekers die verschillende aspecten van fondsenwerving belichten: Individual Giving, Corporate & Foundations, Major Donors, Strategy & Management en Communicatie.
- **Infosalon "Mijn geheugen laat me in de steek" Brussel- 01.06.2013**
 Een 40-tal Brusselse organisaties gaven op 1 juni 2013 informatie over dementie in Square Brussels. Op het salon waren de verschillende Brusselse overheden present, elk met hun eigen stand. Ook onze Vlaamse Alzheimer Liga verzorgde een infostand. (Marjan Renders en bestuurder Greet Pernet)
- **Symposium Jongdementie – 08.06.2013**
 Op 8 juni 2013 vond in Hasselt het **Symposium Jongdementie van de Vlaamse Alzheimer Liga** plaats. Een honderdtal deelnemers genoten van een voormiddag met aangename en leerrijke lezingen van Johan Abrahams (algemeen directeur Zorggroep Belgralim) en Dr. Peter Soors (neuroloog Jessa Ziekenhuis en geheugenkliniek Hasselt). Hermine Van d'helsen getuigde over het leven van en met haar man Paul, jonge persoon met dementie. Viviane Redant, voorzitter van de familiegroep Steenokkerzeel-Melsbroek-Perk, was de moderator.



Meer info: <http://www.alzheimerliga.be/vormingen/>

- **Jonge mensen en Alzheimer? Een publicitaire opdracht voor jongeren WICO campus Mater Dei Overpelt. Opdrachtgever en medebegeleider: de Vlaamse Alzheimer Liga vzw**

Reeds vele jaren maken de leerlingen van het zesde jaar publiciteitsgrafiek uit WICO-campus Mater Dei in Overpelt als GIP-proef (eindwerk) een publicitaire opdracht voor een 'echte klant'. In 2013 deden ze dat voor de Vlaamse Alzheimer Liga vzw. Om de opdracht goed te kaderen kwam Marjan Renders, de educatieve stafmedewerker, in de klas vertellen over de Liga, over de aandoening en over de opdracht. Er werd beslist te werken met pictogrammen. Eind mei 2013 werd tijdens een tentoonstelling alles aan het publiek voorgesteld.



- **Te Gek!? Tour de France in samenwerking met de Vlaamse Alzheimer Liga vzw en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw – 9 tot 16.06.2013**

Van 9 tot 16 juli 2013 zette het project 'Te Gek!?', opgestart vanuit Psychiatrisch Ziekenhuis Sint-Annendael Diest en gekoppeld aan de echte ronde van Frankrijk, voor de derde maal een eigen Tour de France op. Net zoals de voorbije twee jaren wou 'Te Gek!?' via een sportieve insteek naar een brede doelgroep toe, aandacht vragen voor het thema beeldvorming geestelijke gezondheid. In 2013 zette 'Te Gek!?' jongdementie in de aandacht. Met hun project droegen ze bij om het taboe rond jongdementie te doorbreken. In samenwerking met de Vlaamse Alzheimer Liga en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen werd de Tour de France van 'Te Gek!?' met 4 jonge personen met dementie gereden. Hiervan werd een sensibiliserende beeldreportage rond jongdementie gemaakt. Deze werd op de Werelddag Dementie op de openbare omroep uitgezonden. Met deze reportage slaagden 'Te Gek!?', het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Vlaamse Alzheimer Liga erin om rond jongdementie een krachtige sensibilisering te brengen waarbij jonge personen met dementie zelf in the picture kwamen te staan.



- **Infodag frontotemporale dementie – 07.09.2013**

Op 7 september '13 was de **Vlaamse Alzheimer Liga vertegenwoordigd** op de eerste informatiedag over Frontotemporale Dementie die in de Campus Drie Eiken van de Universiteit Antwerpen werd gehouden. Deze dag was ten behoeve van leken door Prof. Christine Van Broeckhoven en haar team georganiseerd.

- **Werelddag Dementie 2013 – 14.09.2013**

De Vlaamse Alzheimer Liga organiseerde op 14 september 2013 haar Werelddag Dementie 2013 in Aalter. Dit familiaal event was niet mogelijk geweest zonder de inzet van de werkgroep Werelddag Dementie 2013, de lotgenoten-familiegroepen van Oost-Vlaanderen, maar ook niet zonder de steun en samenwerking met het gemeentebestuur en het OCMW van Aalter, de regionale expertisecentra dementie Meander en Paradox, het woonzorgcentrum De Veilige Have, ziekenzorg Aalter en Vormingsplus Gent-Eeklo. Het thema van de dag was: "Dementie, één verhaal". Het complexe verhaal van dementie wordt neergeschreven door de persoon met dementie, zijn mantelzorger(s), naasten en zijn hulpverleners. De beleving door familie stelt de Vlaamse Alzheimer Liga centraal.

Op het programma stond onder meer de voordracht van Luc Van de Ven: "familiebanden in relatie met personen met dementie". Warre Borgmans bracht een getuigenis over zijn vader die aan de gevolgen van dementie is gestorven. In de namiddag was er een wandelzoektocht met animatie en optreden van Guy Swinnen, peter van het project 'Te Gek!?' en zanger van de Belgische rockband "The Scabs". De slotactiviteit ging in het woonzorgcentrum De Veilige Have door met uitvoering van de muziekvoorstelling "Hou me vast".



Voorafgaand aan de Werelddag Dementie werd het reuzenboek "Dementie, één verhaal" door Alzheimer-patiënten, hun mantelzorgers, familieleden en hulpverleners geschreven. Leerlingen en leerkrachten van de secundaire school "De Beuk" Aalter sloegen samen de handen in elkaar om het reuzenboek te maken.



- **Activiteiten kinderen en jongdementie 'Bowl en babbelen' – 21.09.2013**
 Locatie: Gent. **Organisatie: Vlaamse Alzheimer Liga vzw, het Expertisecentrum Dementie Memo Vlaams-Brabant en kinderen van jonge personen met dementie.** Met dank aan het Expertisecentrum Dementie Paradox Gent en de Koning Boudewijnstichting.
- **Alzheimer Café Day 2013 Brussel– 21.09.2013**
 De Lique Nationale Alzheimer Liga (Linal) organiseerde op 21 september "Alzheimer Café Day", met als thema "Een dag om taboes te doorbreken". Op de agenda stonden creativiteit, muziek en informatieverlening voor personen met dementie, familieleden, beroepskrachten, vrijwilligers en politici. **De Vlaamse Alzheimer Liga** was met meerdere bestuursleden vertegenwoordigd. De Alzheimer Café Day wou met dit evenement benadrukken dat Alzheimer geen taboe hoeft te zijn, maar aanvaard mag worden in een dementievriendelijke omgeving.



- **Vorming vrijwilligers 'Telefonisch onthaal' – 26.09.2013**
Op 26 september '13 werd de vorming 'Telefonisch onthaal' **door de Vlaamse Alzheimer Liga en Similes Vlaanderen georganiseerd**. Na een korte voorstelling en rondvraag van de verwachtingen van de deelnemers werd gestart met een gedetailleerde vorming over de do's en don'ts inzake telefonisch onthaal. Onder meer het schetsen van het profiel van een contactpersoon telefonisch onthaal kreeg heel wat aandacht.
- **Vorming "Samen dementie draagbaar maken, ook voor jou een opportuniteit?" Ethische reflectie op (palliatieve) zorg voor personen met dementie – 04.10.2013**
Deze ethische vorming is door Hilde Lamers, directeur Vlaamse Alzheimer Liga, op 4 oktober '13 gegeven voor de personeelsleden van interculturele bemiddeling, levensbeschouwelijke zorg en sociale dienst van ZNA (ziekenhuis netwerk Antwerpen) Info: <http://www.alzheimerliga.be/vormingen/>
- **Internationaal congres Dementie en Empowerment – 10.10.2013**
Op 10 oktober '13 vond het Internationaal congres Dementie en Empowerment in Mechelen plaats. Organisatie: het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Op dit congres werd nagegaan hoe hulpverleners de zelfbeleving van de persoon met dementie kunnen ondersteunen. Tijdens dit congres was de **Vlaamse Alzheimer Liga** door voorzitter François De Vleeschouwer **vertegenwoordigd**. Tevens was de Liga met een infostand aanwezig.

- **23^e Alzheimer Europe conference. Living well in a dementia-friendly society Malta – 10-12.10.2013**

Van 10 tot en met 12 oktober '13 hield Alzheimer Europe in St. Julian's Malta haar 23^e Alzheimer Conferentie. Met het congressthema "Living well in a dementia-friendly society" richtte Alzheimer Europe het vizier op vermaatschappelijking van de zorg, taboedoorbreking en inclusie van mensen met dementie. De **Vlaamse Alzheimer Liga** was door directeur Hilde Lamers **vertegenwoordigd**. **De Vlaamse Alzheimer Liga had voor dit congres de keynote speaker Prof. Dr. Chris Gastmans voorgedragen**. Hij sprak over waardigheidsbevorderende zorg voor personen met dementie.



- **Vorming- voordracht: "Zilverzachte zorg. Aandacht voor de kwetsbare oudere" – 17.10.2013**

Op vraag van het lekeninstituut Servitium Christi en het Centrum voor Parochiespiritualiteit Nijmegen Nederland, gaf Hilde Lamers, directeur Vlaamse Alzheimer Liga, een interactieve lezing over de ouder wordende kwetsbare mens en de daarbij horende zorg. Zij schonk aandacht aan de spirituele en ethische kant van ouderdom en kwetsbaarheid. Daarnaast reikte zij praktische tips and tricks aan voor de dagelijkse zorg. Info: <http://www.alzheimerliga.be/vormingen/>

- **Vormingsdag vrijwilligers (voorzittersvergadering) – 19.10.2013**

Op 19 oktober '13 hield de Vlaamse Alzheimer Liga in Sint-Niklaas haar jaarlijkse kernledenbijeenkomst. Programma: zie 1.3. Interne organisatie

- **Vorming: "Zorg om dementie?! Samen dementie draagbaar maken" – 04.11.2013**

Op vraag van Mival (vereniging voor mindervaliden en langdurig zieken) Limburg gaf Hilde Lamers, directeur Vlaamse Alzheimer Liga, te Wellen een vorming over de zorg om dementie. Een groep van mantelzorgers en familieleden kreeg een interactieve lezing over dementie én de zorg om ermee om te gaan. Info: <http://www.alzheimerliga.be/vormingen/>

- **Brainstormdag personeel Vlaamse Alzheimer Liga – 06.11.2013**

Op 6 november ging de brainstormdag van de 3 personeelsleden: Marjan Renders, Gitta De Nutte en Hilde Lamers, op het domein De Bever in Achel door. Naast intervisie werd een ontspannende activiteit voorzien.

- **10-jarig bestaan Tandem, regionaal expertisecentrum Dementie Antwerpen (Turnhout)**

Op 21 november werd het 10-jarig bestaan van Tandem feestelijk gevierd. Verschillende bestuursleden, vrijwilligers en directeur van de Vlaamse Alzheimer Liga woonden deze happening bij.

- **Ontmoetingsdag Jongdementie – 23.11.2013**

Op 23 november '13 ging te Mechelen de Ontmoetingsdag Jongdementie door. Locatie: Mechelen, Congress- en erfgoedcentrum Lamot


Organisatie: Vlaamse Alzheimer Liga vzw i.s.m. Dementienetwerk Provincie Antwerpen, Expertisecentrum Dementie Memo Vlaams-Brabant, in samenwerking met familie van jonge personen met dementie, Mantelzorghuis Jongdementie Limburg en de Koning Boudewijnstichting. Op het programma stonden beklijvende getuigenissen en leerrijke workshops, geleid door deskundigen uit de werkvelden.



Op deze ontmoetingsdag **werd ook de nieuwe meter van de Vlaamse Alzheimer Liga, Prof. Chantal Van Audenhove, KU Leuven-LUCAS, aan het publiek voorgesteld.**



- **Congres 'Moderne Dementiezorg – Nieuwegein Nederland' – 25.11.2013**
 StudieArena en zorginnovatiebureau DAZ organiseerden i.s.m. het Alzheimercentrum van het VU medisch centrum, Alzheimer Nederland, het Trimbos-instituut en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen op 25 november 2013 de vijfde editie van het Landelijk Congres Moderne Dementiezorg. **Onze Vlaamse Alzheimer Liga** was door directeur Hilde Lamers **vertegenwoordigd**.
- **Studiedag "Limburgse experts in dementie" – 26.11.2013**
 In het provinciehuis Hasselt ging op 26 november '13 de Expertendag "Limburgs Netwerk Dementie" door, een initiatief van het "Limburgs Netwerk Dementie". Het programma bestond uit een aantal lezingen en workshop, voornamelijk gericht tot professionele hulpverleners in de zorg voor personen met dementie. **De Vlaamse Alzheimer Liga** was hierbij aanwezig en presenteerde haar infostand.
- **Salon van het Testament – 17.12.2013**
 Op 17 december '13 was de **Vlaamse Alzheimer Liga vertegenwoordigd** (Bie Van Waeyenberghe, Rob Philipsen en Gitta De Nutte) op het derde salon van het Testament te Brussel. Er werden lezingen over erfrecht gegeven en men kon discreet en vrijblijvend eerstelijnsadvies van notarissen krijgen. Daarnaast bood het salon de mogelijkheid tot kennismaking met goede doelen waaronder de Vlaamse Alzheimer Liga.
- **Campagne 'Vergeet dementie, onthou mens' - Deelname Denkgroep Dementie – 5.02, 18.03, 9.07, 13.12.2013**
 De denkgroep dementie is een overlegplatform dat vanuit het kabinet van minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin de campagne '**Vergeet dementie, onthou mens**' (genuanceerde beeldvorming) mee coördineert. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen verzorgde de inhoudelijke input van de bijeenkomsten 2013. Binnen de denkgroep zijn naast het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, de Koning Boudewijnstichting, de Vereniging voor Steden en Gemeenten, Vereniging Vlaamse Provincies, Vlaams Agentschap Gezondheid en Zorg, de Vlaamse Ouderenraad, ook de Vlaamse Alzheimer Liga (Hilde Lamers, directeur) actief. **Deelname Liga (Hilde Lamers) aan begeleidingscommissie Dementieplan** kabinet minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin: **23.04.2014**
 In afstemming met deze begeleidingscommissie gaf de Vlaamse Alzheimer Liga haar "Kanttekeningen V.A.L. 7 mei 2013 Dementieplan 2010-2014 Stand van zaken april 2013".
- **Activiteiten Vlaamse werkgroep Jongdementie**
 In 2008 werd de informele Vlaamse Werkgroep Jongdementie, onder voorzitterschap van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, opgericht. **De Vlaamse Alzheimer Liga (Hilde Lamers) zetelt in deze werkgroep jongdementie**. In 2013 kwam de groep op 29 januari en op 4 november samen. De werkgroep zorgde voor de actualisatie van het tienpuntenprogramma.



In 2013 werden ook voorbereidende gesprekken gevoerd voor de ontwikkeling van een nieuwe website www.jongdementie.info. Betrokken partijen: Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, regionaal expertisecentrum Vlaams-Brabant Memo, Alzheimer Centrum Limburg Nederland en de Vlaamse Alzheimer Liga (3.07; 4.12) In juli werd in eerste instantie een blog jondementie.info aangemaakt.

- **Activiteiten ter verduurzaming dementievriendelijke gemeenten**

- * **Lerende netwerken**

- De Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten (VMSG) kreeg van de Koning Boudewijnstichting de opdracht om intervisies met de bestaande dementievriendelijke gemeenten te organiseren met het oog op de verduurzaming van de bestaande initiatieven. VMSG doet dit via de methode van lerende netwerken. In een lerend netwerk wisselen individuen of organisaties vanuit een gezamenlijke interesse voor een bepaald kennisgebied doelbewust kennis en ervaringen uit. De Vlaamse Alzheimer Liga is een van de betrokken organisaties.

- * **Verduurzaming dementievriendelijke gemeente**

- Op 19 november ging een samenwerkingsoverleg door over de "verduurzaming dementievriendelijke gemeente" tussen VMSG, de Koning Boudewijnstichting, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Vlaamse Alzheimer Liga.


- * **Derde Interregionale werkconferentie Dementievriendelijke Gemeenten, Mol – 24.10.2013**

- Het Lokaal Dienstencentrum van OCMW Mol ontving op 24 oktober '13 meer dan 120 geïnteresseerden uit de Kempen, het Nederlandse Noord-Brabant en Limburg. Tijdens deze conferentie was de Vlaamse Alzheimer Liga vertegenwoordigd door Rob Philipsen, penningmeester Vlaamse Alzheimer Liga en voorzitter familiegroep Liga-regio Mol. Deze conferentie werd voorbereid door de Molse projectgroep Dementievriendelijke Gemeente, waarin Rob Philipsen als coördinator Welzijnsoverleg Mol en voorzitter Alzheimer Liga regio Mol één van de trekkers was.

- **Sensibilisering hand in hand met het Familieplatform Geestelijke Gezondheid en de Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid**

- In 2013 stimuleerde de Vlaamse Alzheimer Liga via haar lidmaatschap (RVB) van het Familieplatform Geestelijke Gezondheid en van de Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid de activiteiten en sensibiliseringscampagnes van de vermelde organisaties.

- Het Familieplatform is een samenwerkingsverband van 8 ledenorganisaties, waaronder de Vlaamse Alzheimer Liga. Dit platform zet zich in om in Vlaanderen de participatie van families en betrokkenen van personen met een geestelijk gezondheidsprobleem op alle niveaus en op verschillende levensdomeinen te versterken. Het Familieplatform wil bijdragen tot een beter begrip van de beleving



en noden van familieleden bij zorgverleners, beleid en samenleving. We vertrekken vanuit de kennis en kracht die bij families aanwezig zijn. Het Familieplatform is een uitwisselings- en kennisplatform en doet aan belangenbehartiging rond gemeenschappelijke thema's.

De Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid zet zich op vele manieren in voor de geestelijke gezondheid. Ze zet projecten op om de kwaliteit van de zorg te verbeteren (bv. door patiënten meer te laten participeren in de zorg, in het beleid). Ze organiseert acties om mensen en organisaties een duidelijker beeld te geven van geestelijke gezondheidsproblemen, van mensen met psychische problemen en op de zorg ervoor. Ze informeert, inspireert en engageert mensen, organisaties, sectoren, beleids mensen om het onrecht van de discriminatie te verminderen. De VVGG is een unieke vereniging van verenigingen in Vlaanderen omdat ze zowel zorgverstrekkers als zorggebruikers (patiënten en mantelzorgers) mag vertegenwoordigen.

- **Loyaliteit en samenwerking met organisaties**

In 2013 werkte de Vlaamse Alzheimer Liga met heel wat organisaties samen. Een overzicht van participatie vindt u verder in dit jaarverslag onder rubriek 2.9. Vertegenwoordiging Vlaamse Alzheimer Liga vzw in andere organisaties.

2.4. Redactionele bijdragen – publicaties & deskundigheidsbevordering

- **Review of the ethics report: "Ethical issues linked to restrictions of freedom of people with dementia" – Alzheimer Europe d.d. 05.02.2013** geschreven door Hilde Lamers; op vraag van Prof. Chris Gastmans en Alzheimer Europe.
- **Boek "Beter Ouder. Zorg voor de kwetsbare oudere.** Koen Jordens, Judith Wilmer, Frank van de Poel, Eric van de Laar (red.), Garant, Antwerpen-Apeldoorn, 2013. Bijdrage Vlaamse Alzheimer Liga i.s.m. Alzheimer Nederland: hoofdstuk "Mantelzorg in dementie. Auteurs Julie Meerveld (Alzheimer Nederland), Hilde Lamers en Mathieu Martens (Vlaamse Alzheimer Liga vzw). Dit hoofdstuk gaat in op problemen, zorgen, wensen en mogelijkheden van mantelzorgers van personen met dementie, aan welke hulp zij de meeste behoefte hebben en hoe daarin wordt voorzien. Zorg door en voor familie van mensen met dementie krijgt zowel in Nederland als in Vlaanderen bijzondere aandacht. Zowel visie en activiteiten van Alzheimer Nederland en de Vlaamse Alzheimer Liga vzw worden in deze bijdrage voor het voetlicht gebracht als overheidsbeleid ten aanzien van personen met dementie en hun mantelzorgers.

- **Artikel "Flemish Alzheimer association holds event for children of young parents with dementia: Dad forgets, mom does not remember who I am" –** (Marjan Renders, Hilde Lamers, vrijwilligster Lief Meeuws) Publicatie Nieuwsbrief Alzheimer Europe maart 2013
- **Aanlevering artikel Te Gek!?** voor nieuwsbrief Alzheimer Europe **08.07.2013: "Flemish cyclists with dementia scale the Mont Ventoux"**
- **Artikel "Er is iets, maar je weet niet wat" van Familiegroep Liga regio Herentals – Gazet van Antwerpen 18.07.2013**
- **Bijdrage Artikel "Dementie. Vergeet het niet, ontken het niet" in de Gezondheidsmagazine Santézine – 04.09.2013**
- **Opiniestuk: "Eén jaar na Music For Life: dementie de baas? – 21.09.2013**
Jurn Verschraegen Expertisecentrum dementie Vlaanderen en Hilde Lamers Vlaamse Alzheimer Liga. (zie www.alzheimerliga.be)
- **Artikel "The Flemish solidarity campaign 'Music For Life for dementia' in perspective. Research shows significant impact on dementia-friendly engagement"** (Olivier Constant, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen). Deze bijdrage kwam tot stand in afstemming met de Vlaamse Alzheimer Liga. Publicatie Alzheimer Europe congreseditie oktober 2013
- **Opiniestuk: "Als dementie wanhoop wordt" – 12.11.2013**
Jurn Verschraegen Expertisecentrum dementie Vlaanderen en Hilde Lamers Vlaamse Alzheimer Liga. Naar aanleiding van een gezinsdrama dat zich eind 2013 in Antwerpen voltrok, publiceerden de Vlaamse Alzheimer Liga en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen een opiniestuk. Het werd grotendeels opgenomen op de opiniebladzijden in 'De Morgen'. Het volledige opiniestuk werd in het ledenblad "Alzheimer" januari nr. 104 gepubliceerd. (zie ook www.alzheimerliga.be)
- **Bijdrage via interview aan artikel "Ineens kon ik geen koffie zetten. Patiënten met jongdementie en families zoeken steun bij elkaar" in Gazet van Antwerpen 25.11.2013** (naar aanleiding van de Ontmoetingsdag jongdementie Mechelen)
- **Radio:** telefonisch interview radio 1 (met Hilde Lamers) in verband met de bijeenkomst TO G8 rond dementie 05.12.2013
- **Updating brochures "Circle of Care": "Beginnende Alzheimer-dementie" en "Ernstige Alzheimer-dementie.** Zie ook 3.4. Beschikbare artikelen, folders en brochures

- **Psycho-educatie "Dementie en nu"**

In 2013 werd het psycho-educatiepakket "Dementie en nu" in opdracht van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Vlaamse Alzheimer Liga ontwikkeld. Dit als doel om de draagkracht van de thuiswonende mantelzorger te ondersteunen en zijn draaglast te verminderen. Gedurende een goed jaar hebben de auteurs Els Dammekens en prof. Christophe Lafosse hieraan gewerkt. Zij konden rekenen op een groep van mantelzorgers, professionele hulpverleners en anderen die over de schouders meelazen en hun inzichten kenbaar maakten. Er waren vergaderingen van de betrokken werkgroep op 25 januari, 7 februari, 27 maart, 30 april (bij LUCAS – KU Leuven), 13 mei, 8 augustus en 25 september.

Ook werd aan LUCAS de opdracht meegegeven om hieraan een wetenschappelijk onderzoek vast te koppelen. Dit zal van start gaan onder leiding van onderzoekster Marieke Van Vracem in de loop van 2014.

Op vraag van Landsbond Christelijke Mutualiteit werd op 13 mei en op 5 november, samen met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, overlegd hoe dit pakket Psycho-educatie kan worden gerealiseerd.

- **Kwartaalbladen "Alzheimer" nr. 100, 101, 102, 103 en Nieuwsbrieven nr. 37 en 38:** zie 3.2. Kwartaalblad Alzheimer en www.alzheimerliga.be en 3.3. Digitale nieuwsbrief

- **Deelname Opleiding referentiepersoon Dementie – Marjan Renders**

De educatieve stafmedewerker Marjan Renders volgde in het voorjaar 2013 de opleiding tot Referentiepersoon dementie te Turnhout.

- **Vorming mediagerichte communicatie – Hilde Lamers**


Via de Vlaamse Vereniging Geestelijke Gezondheid, overlegtafel media-gerichte communicatie, verwierf Hilde Lamers kennis over media-gerichte communicatie. Daarnaast volgde zij de workshop mediagerichte communicatie op 13.12.2013 onder leiding van Michel Peremans.

2.5. Medewerking aan en/of informatieverlening over wetenschappelijk onderzoek - innovatie, (jaar)rapporten, eindwerken, projecten

- **Informatieverlening voor masterproef Patiënteneducatie door middel van groepssessies-** 9^e jaars huisarts-in-opleiding Jolin Lippens promotor Prof. Jo Goedhuys K.U.Leuven – januari 2013.

- **Medewerking morfologisch onderzoek van Vlaamse zelfhulpgroepen** - Prof. Dr. Koen Matthys en Peter Gielen Trefpunt Zelfhulp – februari 2013.

- Met **Alzheimer Nederland** had de Liga (Hilde Lamers) op 28 februari een kennismaking met hun nieuwe huisvesting & medewerkers in Amersfoort. Samenwerkingsmogelijkheden op diverse vlakken, onder andere op wetenschappelijk vlak, werden besproken.
- **Deelname (Jan Barbe, voorzitter Liga regio Gent) focusgroep Project over vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie en hun omgeving** – maart 2013. Vanuit de dienst geriatrie van het **UZ Gent** werd met ondersteuning van de Koning Boudewijnstichting een brochure ontwikkeld over vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie en hun omgeving. Het doel van de brochure is om tijdig de dialoog tussen patiënten, familieleden en zorgverstrekkers op gang te brengen. Om deze brochure zowel inhoudelijk als vormelijk zo goed mogelijk af te stemmen op de noden en behoeften van personen met dementie en hun omgeving, werd een beroep gedaan op de expertise binnen de Vlaamse Alzheimer Liga.
- **Informatieverlening voor eindwerk** Dementie luik diensten, voorzieningen en wettelijke bepalingen - Cheyenne De Graef, 6e jaar Gezondheids- en Welzijnswetenschappen VHTI Dendermonde – maart 2013.
- **Hulp bij masterproef** over de gevolgen van loopbaanonderbreking op de carrière, meer specifiek wanneer de loopbaan onderbroken wordt in het kader van ouderenzorg - Ylien Strubbe Bedrijfskunde Vrije Universiteit Brussel – maart 2013.
- **Medewerking aan het PhD-onderzoek Gezondheidszorg**, Bert Fraussen, PhD-Kandidaat Antwerp Centre for Institutions and Multilevel Politics – ACIM. Interview met Hilde Lamers op 6 maart 2013.
- **Hulp bij eindwerk Enquête familie & alzheimer** - Jessie Gevaert 6 humane wetenschappen - Koninklijk Lyceum Antwerpen – april 2013.
- **Informatieverlening voor bachelorproef verpleegkunde “een warme mantel”**. Ondersteuning van mantelzorgers voor personen met een dementieproblematiek - Dewyn Ann – april 2013.
- **Mede-quoting in het kader van de oproep van het Mecenaatsfonds ING in België, beheerd door de Koning Boudewijnstichting** – februari, juni, oktober 2013. (quoting: Hilde Lamers, directeur Vlaamse Alzheimer Liga)
Projecten: Verbetering van de levenskwaliteit van personen met een ongeneeslijke ziekte of handicap.
- **Medewerking aan KU Leuven-onderzoek “Kennis en attitudes van familieleden met betrekking tot intimiteit en seksualiteit bij ouderen”** – Onderzoek van de psychometrische eigenschappen van de Nederlandse vragenlijst (ASKAS) en een eerste exploratie. Masterthesis Verpleegkunde en vroedkunde –




Dorien Elsen.

- **Hulp bij onderzoek vragenlijst 'Vakantie met zorg'** – Ester Sys, assistent-onderzoeker aan de Katholieke Hogeschool Brugge-Oostende (KHBO) – mei 2013.
- **Medewerking aan eindwerk Susanne Schoningh - Antwerp Management School**
Interview met Hilde Lamers op 6 mei 2013 in kader van eindwerk Master of Management Innovation and Entrepreneurship. Om deze master succesvol af te ronden, adviseren de studenten een bedrijf, UmamiFlow, rond hun farma innovation concept ("health as a service" / "beyond the pill"). UmamiFlow levert begeleiding en advies rond strategische innovatie, operationele performantie en creatieve HR voor bedrijven in de gezondheidssector.
- **Medewerking aan onderzoek "De impact van Toolbox bij vzw-organisaties"** – masterstudie bedrijfsmanagement Maastricht- Lieselot Ghysels
Interview met Hilde Lamers op 14 mei 2013.
- **Bevordering informatieverlening over deelname aan een klinische studie** (onder andere via artikels ledenblad 'Alzheimer'). Overleg tussen Hilde Lamers en Dr. Katrien Timmermans (Life Science Services Head Feasibility and SMO Europe - Clinical Research) (22.05.2013)
- **Verkenning betekenis Vlaamse Alzheimer Liga bij MRI-project**
Kennismakingsgesprek 28.06.2013 met uitwisseling van informatie en mogelijke samenwerking. Gesprek tussen Hilde Lamers en Dr. Wim van Hecke, mede-oprichter van icoMetrix, een spin-off bedrijf van de UA, KUL en UZA. Zij analyseren medische beelden, voornamelijk MRI, aan de hand van computers om op die manier betere en meer betrouwbare informatie aan de clinicus te kunnen geven. In 2014 willen zij MRI metingen doen voor de individuele patiënt, specifiek voor patiënten met Alzheimer.
- **Deelname gebruikerscommissie LiCaLab-platform**, opgericht in het kader van de oproep zorginnovatieruimte Vlaanderen. Hiervoor heeft de Vlaamse Alzheimer Liga contacten met de Thomas More Hogeschool. De deelname aan de gebruikerscommissie wordt door directeur Hilde Lamers opgenomen. De eerste samenkomst ging door op 17.09.2013.
Deelname overleg Co-creatie LiCalab (Valdetectie) feedback zorgorganisaties: 02.05.2013.
- **Hulp (Marleen Jooris voorzitter Liga regio Turnhout) bij GIP (eindwerk) over Alzheimer** - leerlingen van het zesde jaar Sociaal Technische Wetenschappen van het Kardinaal Van Roey Instituut in Vorselaar – september 2013.

- **Bijdrage aan "the 2013 Dementia Europe Yearbook" – Alzheimer Europe:** de Vlaamse Alzheimer Liga (Hilde Lamers) in samenwerking met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (Jan Steyaert PhD) verleenden de Vlaamse gegevens voor 'the 2013 Dementia Europe Yearbook' van Alzheimer Europe.
- **Bijdrage aan "European Dementia Monitor National Survey Association – Alzheimer Europe:** de Vlaamse Alzheimer Liga (Hilde Lamers) verleende de Vlaamse gegevens voor 'the European Dementia Monitor National Survey Association' op 17.11.2013.
- Aansluitend op 2012 waren we ook in 2013 **lid van de begeleidingscommissie FLIECE**. De deelname aan de begeleidingscommissie wordt door directeur Hilde Lamers opgenomen. Het FLIECE-project (einddatum 28.02.2015) spant zich uitdrukkelijk in op het bijdragen aan de verbetering van de levenseindezorg in Vlaanderen en heeft daarvoor de nodige evaluaties gemaakt, tools ontwikkeld en geëvalueerd, die onder meer in verschillende congressen zijn gecommuniceerd. Met Universitaire centra zoals de VUB (Vakgroep zorg rond het levenseinde – End of Life Care), KU Leuven en Universiteit Gent werd een derde vergadering van de begeleidingscommissie op 19 september (Brussel) belegd. Eind december 2013 is de intentie uitgesproken om via een nieuw onderzoeksproject INTEGRATE een vervolg te geven aan het vierjarig interuniversitair onderzoeksproject FLIECE. De Vlaamse Alzheimer Liga heeft alvast haar intentie gegeven voor het verlenen van medewerking aan dit nieuw project INTEGRATE – Integration of Palliative care into the community, at home, and in nursing homes and hospitals in Flanders (01.03.2015 - 01.03.2019). In INTEGRATE zal men trachten na te gaan hoe palliatieve zorg (beter) kan worden geïntegreerd in de gemeenschap en in de bestaande reguliere zorgsettings.
- **Verspreiding / berichtgeving van wetenschappelijke onderzoeken of artikels op website en in ledenbladen 'Alzheimer'** 2013 nr. 100, nr. 101, nr. 102, nr. 103.
- Intentieverklaring ondertekend tot deelname (bestuurder Gerard De Spiegelaere) in de **gebruikerscommissie van het platform zorginnovatie "Dromen" Gent**. Dit platform is ter ondersteuning van senioren die omwille van een cognitieve problematiek, problemen ondervinden in hun dagelijks handelen. De deelname is niet doorgegaan, mits de projectaanvraag van de Proeftuin 'DROMEN', ingediend in het kader van de oproep Proeftuin Zorginnovatieruimte Vlaanderen, niet werd goedgekeurd.
- Bereidheid **deelname werkvergaderingen Zorgvernieuwingstraject Geraardsbergen** (voorzitter Liga regio Gent, Jan Barbe)
- Deelname **provinciale klankbordgroepen Vlaams Patiëntenplatform vzw**

- Medewerking familiegroep Liga-regio Antwerpen Centrum (Julien De Leeuw) aan het **project Demo P**, een concept dat personen met dementie en hun mantelzorgers wil ondersteunen doorheen hun volledige proces. Vanuit SEL Amberes (Samenwerkingsinitiatief EersteLijnsgezondheidszorg Antwerpen) is dit dementie-ondersteuningsplan (Demo P) ontwikkeld. Julien De Leeuw werd in oktober 2013 door Eric du Meunier geïnterviewd in kader van het dementieondersteuningsplan van SEL Amberes Antwerpen. De publicatie van dit interview is te lezen in het ledenblad "Alzheimer" nr. 104.
- Medewerking (Jan Barbe, voorzitter Liga familiegroep regio Gent) aan **Behoeftenonderzoek Stad Gent** naar de behoeften en noden van personen met een handicap en personen met een chronische ziekte in Gent. (oktober en november 2013).
- Met de coördinator van het **project Meetme@M HKA**, dat mensen met beginnende dementie en hun mantelzorgers naar het museum wil lokken, hadden we op 18 november een kennismakingsgesprek waarin uitwisseling van informatie en mogelijke samenwerking besproken werd. Het project Meetme@M HKA - uitgewerkt door het Museum van Hedendaagse Kunst Antwerpen en de Universiteit Antwerpen-, is een vormingstraject rond het effect van kunst op mensen met dementie en hun mantelzorgers. Indien haalbaar voor de Liga gaan we akkoord om dit project mee bekend te maken en een inbreng te doen op de studiedag hierrond.
- Mede-ondertekening aanvraagdossier OPMAAT van Huis Perrekes voor project van alternatieve en ondersteunende zorg voor kwetsbare ouderen. Deelname stuurgroep (educatieve stafmedewerker Marjan Renders) van het project **'Samen dragen op maat van de persoon met dementie'** Draaiboek "De kunst van het dragen", gestuurd door Huis Perrekens, gesteund door Cera en wetenschappelijk begeleid door LUCAS-KU Leuven.
- Mede-ondertekening aanvraagdossier Woonzorgcentrum Sint-Vincentius vzw Aaigem voor project van alternatieve en ondersteunende zorg voor kwetsbare ouderen. Project: Informeren en begeleiden van de persoon met (vermoeden van) (jong)dementie in de thuissituatie, zijn naasten en professionele hulpverleners rond diagnostiek, het ziektebeeld, omgaan met, aanbod thuiszorgondersteunende diensten en vroegtijdige zorgplanning.
- Toezegging partnerschap potentieel proeftuinproject / dossier **HelloMyDear**, in het geval het project kan/mag doorgaan. Mits afhaking van enkele partners heeft het proeftuinproject niet plaats gevonden.
- Deelname Liga (bestuurder Gerard De Spiegelaere) in de stuurgroep van het **onderzoeksproject 'Dwaalgedrag, - preventie en -detectie'**. Dit project kadert in een Praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek door de afdeling / opleiding



Expertisecentrum Zorg & Technologie van het departement VHTI-HIVV van de **KATHO** (Katholieke Hogeschool Zuid-West-Vlaanderen). De eerste stuurgroep vond plaats op 16 december 2013.

- Deelname Liga (ondervoorzitter Mathieu Martens) in **zorgvernieuwingsplatform** van Flanders' Care, "**In de ban van het brein**" **Brussel** op 16 december 2013.

2.6. Infostanden

De Vlaamse Alzheimer Liga vzw verzorgt infostanden bij ontmoetingsdagen, studiedagen of op vraag van andere organisaties. In 2013 had de Liga een infostand op onder meer de volgende bijeenkomsten:

01.06.'13 Infosalon "Mijn geheugen laat me in de steek" Brussel

08.06.'13 Symposium Jongdementie Hasselt

14.09.'13 Werelddag Dementie Aalter

21.09.'13 Alzheimer Café Day 2013 Brussel

10.10.'13 Internationaal congres Dementie en Empowerment Mechelen

23.11.'13 Ontmoetingsdag Jongdementie Mechelen

26.11.'13 Studiedag "Limburgse experts in dementie" Hasselt

17.12.'13 Salon van het Testament Brussel

2.7. 0800-lijn, inloophuis, info- en hulpverlening

De Vlaamse Alzheimer Liga werd regelmatig door familieleden, mantelzorgers, hulpverleners, wetenschappers en studenten geraadpleegd. Dit gebeurde via telefonie, mailverkeer, inloophuis en diverse overlegmomenten.

Via het gratis oproepnummer 0800-15 225 (enkel via vaste lijn) biedt de Vlaamse Alzheimer Liga dagelijks gratis telefonische hulp en informatie. Personen met dementie, mantelzorgers, hulpverleners en alle geïnteresseerden kunnen er terecht met vragen over de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie. Deze personen kunnen de Vlaamse Alzheimer Liga ook bellen als ze behoefte hebben aan een luisterend oor of een ondersteunend gesprek.

Aantal oproepen 2013

Details telefoons

In 2013 ontving het secretariaat 589 telefonische oproepen. De telefoons die op de GSM's van de personeelsleden werden ontvangen, zijn hierin niet begrepen.

Vlaanderen

	Familieleden & Mantelzorgers			Totaal
	Info	Luisteren	Beroepskrachten Studenten & Media	
januari	22	28	16	66
februari	14	16	22	52
maart	24	14	19	57
april	23	25	14	62
mei	16	20	8	44
juni	30	18	11	59
juli	16	21	4	41
augustus	17	17	13	47
september	26	21	6	53
oktober	21	20	13	54
november	14	17	6	37
december	5	8	4	17
totaal	228	225	136	589

Nieuwe openingsuren!

inloophuis Turnhout

Maandag en woensdag: van 9.00u tot 16.00u

Donderdag: van 13.00u tot 16.00u

Vrijdag: van 9.00u tot 16.00u

Graag vooraf even bellen!

Stationstraat 60-62
2300 Turnhout

0800 15 225

(enkel via vaste telefoon)

De Vlaamse Alzheimer Liga VZW had ook in 2013 een eigen Inloophuis in Turnhout. Iedereen was welkom om informatie over Alzheimer te vernemen, advies te vragen of gewoon om zijn verhaal te vertellen aan een luisterend oor.

Inloophuis (gelijkvloers links)
Vlaamse Alzheimer Liga
Stationstraat 60-62, 2300 Turnhout

Openingsuren: ma., wo., vr. vanaf 9u tot 16u en do. van 13u tot 16u

Algemene info- en hulpverlening

In 2013 vroegen 23 studenten via mail informatie of advies/hulp bij hun eindwerken of schoolopdrachten. Via mailing ontvingen we ook een 50-tal hulpvragen naar concrete ondersteuning. Daarnaast konden ook onze websitebezoekers (actuele) informatie verkrijgen. (zie 3.1.)

2.8. Samenwerking Vlaamse Alzheimer Liga vzw en Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw

“Hand in hand samenwerken in autonomie en verbondenheid”

In 2013 werd de band tussen het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw en de Vlaamse Alzheimer Liga vzw verstevigd. Dit resulteerde onder andere in een overleg tussen de respectievelijke voorzitters, ondervoorzitter en directeurs (24 september) én in een eerste formele afstemmingsbijeenkomst tussen de directeurs (15 november). Vanuit complementariteit en informatie-uitwisselingen wordt de samenwerking tussen beide organisaties aangemoedigd en uitgebouwd. In 2013 werkten de Vlaamse Alzheimer Liga vzw en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw op velerlei manieren samen. Hieronder vindt u enkele voorbeelden.

- **Memorandum dementie: onze boodschap voor toekomstige politici!**
De Vlaamse Alzheimer Liga en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen maakten op Sinterklaas hun memorandum over aan de beleidsmakers. Het is overigens de eerste keer in de geschiedenis van beide organisaties dat dit gezamenlijk gebeurt. De begeleidende brief en het memorandum zijn terug te vinden op www.alzheimerliga.be en www.dementie.be.
- **Psycho-educatie “Dementie en nu”**: zie 2.4. Literaire bijdragen & deskundigheidsbevordering



2.9. Vertegenwoordiging Vlaamse Alzheimer Liga in andere organisaties/groepen/besturen 2013

Vertegenwoordiging Vlaamse Alzheimer Liga in (externe) organisaties/groepen/besturen								
Organisaties (Werk)groepen Besturen Extern	Voorzitter François De Vleeschouwer	Erevoorzitter Bie Van Waeyenberghe	Penningmeester Rob Philippsen	Ondervoorzitter Mathieu Martens	Directeur Hilde Lamers	Educatieve stafmedewerker Marjan Renders	Administratieve stafmedewerker Kathleen Hooyberghs Vanaf 1/9/'13: Gitta De Nutte	Vrijwilligers Bestuurders
Stuurgroepen Praatcafés Dementie						x		x
Overkoepelend Vlaamse Werkgroep Jongdementie		x			x			
Overkoepelend Werkgroep –medebeheer www.jongdementie.info					x			
Lokaal Vergadering Huis Perrekes Geel						x		
Overkoepelend AV en RVB Familieplatform Geestelijke Gezondheid vzw Leuven					x			
Overkoepelend AV Vlaams Patiëntenplatform vzw Heverlee					x			
Lokaal Dwaallicht Malle						x		
Lokaal Zorgpad dementie Malle Zoersel						x		
Lokaal Psych.Geriatisch netwerk Antw. Arr. Mechelen						x		
Lokaal Gezondheidsraad Turnhout		x						
Lokaal Overleg Orion ECD Wilrijk						x		
Overkoepelend Denkgroep en werkgroep; beleidscommissie dementie kabinet minister Welzijn, gezondheid en gezin					x			
Platform Geestelijke Gezondheidszorg ouderen Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van Brussel-Hoofdstad (GGC)					x			
Overkoepelend AV-RVB Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid Gent					x			

Vertegenwoordiging Vlaamse Alzheimer Liga in (externe) organisaties/groepen/besturen

Organisaties (Werk)groepen Besturen Extern	Voorzitter François De Vleeschouwer	Erevoorzitter Bie Van Waeyenberghe	Penningmeester Rob Philipsen	Ondervoorzitter Mathieu Martens	Directeur Hilde Lamers	Educatieve stafmedewerker Marjan Renders	Administratieve stafmedewerker Kathleen Hooyberghs Vanaf 1/9/'13: Gitta De Nutte	Vrijwilligers Bestuurders
Lokaal AV en RVB regionale expertisecentrum dementie Tandem Turnhout					x			
Overkoepelend AV en RVB LINAL	x (AV)	x (AV en RVB)	X(AV en RVB)					Best. G. De Spiege- laere (AV en RVB)
Lokaal Lerende netwerken dementie- vriendelijke gemeenten Antwerpen-Brugge-Leuven Organisatie VVSG					x	x		
(Mogelijke) Overkoepelend Wetenschappelijke/ethische groepen inzake dementie- onderzoek/zorginnovatie					x			
(Mogelijke) Overkoepelend Overleg projecten Vlaams niv.					x			
Overkoepelend (groepen-commissies- jurering projecten) Koning Boudewijnstichting					x			
(Salon)Testament.be			x				x	
Lokaal (overlegplatforms dementie) SELS						x		
Donor BE			x				x	
Leesgroep, werkgroep, opvolging, contactpersoon Liga Psycho-educatiepakket dementie en nu					x alle groepen en contact- persoon			Lees- groep Vrijw. J. Aerts N. Van Schel- vergem
Gebruikerscommissie LiCaLab Turnhout					x			
Begeleidingscommissie FLIECE					x			
Werkgroep ACL (LINAL)		x	x		x			
Lokaal Dementielinken Limburg						x		
Lokaal Stuurgroep Dementie, ook gekleurd Boom						x		
Lokaal Project Demo P Antwerpen						x opvolging via verslag		Vrijw. J. De Leeuw
Provinciaal Expertengroep dementie prov. Antwerpen					x			
Lokaal Zorgpad Bonheiden						x		
Vereniging van Ethiek in de fondsenwerving			x (S.Henry LINAL)					

Vertegenwoordiging Vlaamse Alzheimer Liga in (externe) organisaties/groepen/besturen

Organisaties (Werk)groepen Besturen Extern	Voorzitter François De Vleeschouwer	Erevoorzitter Bie Van Waeyenberghe	Penningmeester Rob Philippsen	Ondervoorzitter Mathieu Martens	Directeur Hilde Lamers	Educatieve stafmedewerker Marjan Renders	Administratieve stafmedewerker Kathleen Hooyberghs Vanaf 1/9/'13: Gitta De Nutte	Vrijwilligers Bestuurders
Overkoepelend Overleg verduurzaming dementievriendelijke gemeenten VVSG-KBS-ECD VL en V.A.L.					x			
Overkoepelend Samenwerkingsoverleg Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw					x			
AV-RVB / (werk)groepen V.A.L. Intern	Voorzitter François De Vleeschouwer	Erevoorzitter Bie Van Waeyenberghe	Penningmeester Rob Philippsen	Ondervoorzitter Mathieu Martens	Directeur Hilde Lamers	Educatieve stafmedewerker Marjan Renders	Administratieve stafmedewerker Kathleen Hooyberghs Vanaf 1/9/'13: Gitta De Nutte	Vrijwilligers Bestuurders
V.A.L. Werkgroep-Vergaderingen werelddagen dementie				x		x		x
V.A.L. Werkgroep-Vergaderingen Ontmoetingsdag jongdementie				x		x		x
V.A.L. Werkgroep-Vergaderingen Symposium Jongdementie				x		x		x
V.A.L. Werkgroep-Vergaderingen Ontmoetingen kinderen van jonge mensen met dementie						x		
V.A.L. Werkgroep-Vergaderingen communicatie						x		x
V.A.L. Werkgroep-Vergaderingen Vrijwilligersbeleid				x		x		x
V.A.L. Redactieraad ledenblad 'Alzheimer'		x			x		x	
V.A.L. Vergaderingen Algemene Vergadering	x	x	x	x	x	x	x	x
V.A.L. Vergaderingen Raad van Bestuur	x	x	x	x	x	x	x	x
V.A.L. Vergaderingen Dagelijks Bestuur	x		x	x	x			
V.A.L. Wekelijks overleg functionering Personeel (1x dir. en stafid)					x	x	x	



2.10. Stage-begeleiding

De Vlaamse Alzheimer Liga werd in 2013 enkele keren gecontacteerd met de vraag tot een stage-begeleiding.

Zo deed **Evy Beyens** haar beroepsvoorbereidende stage op het secretariaat van de Vlaamse Alzheimer Liga. Daarnaast ondertekende de Liga op 01.08.2013 een stageovereenkomst met **Inne Peeters**, 2^e jaarsstudente Xios Hogeschool Limburg, departement sociaal agogisch werk, opleiding sociaal werk. De stage liep van 07.10.2013 tot en met 13.12.2013. Takenpakket Inne Peeters: inwerken in de problematiek omtrent Alzheimer en andere vormen van dementie; bijwonen (samen met stage-mentor) van verschillende vergaderingen, overlegmomenten, ...; bijwonen van aanmeldingsgesprekken met kandidaat-vrijwilligers; meewerken aan de organisatie van evenementen; meewerken aan het opmaken van de "nieuwsbrief"; bijwonen van verschillende werkgroepen (samen met de stage-mentor); meewerken aan het opmaken van vorming voor vrijwilligers; inwerken in het beantwoorden van info- en hulpverleningslijn, gesprekken mee volgen en zelf gesprekken voeren; gesprekken met familieleden/mantelzorgers mee volgen in inloophuis.

3. Informatieverlening

3.1. Website


Via de portaalwebsite www.alzheimerliga.be wordt ruime informatie gegeven over onder andere:

- de Vlaamse Alzheimer Liga
- familiegroepen
- dementie
- hulp en ondersteuning
- woordenlijst
- actualiteit inzake dementiegerelateerde onderwerpen of gebeurtenissen
- evenementen
- vorming
- wetenschap
- persartikels
- publicaties: brochures, folders, boeken, ledenblad, nieuwsbrief
- lidmaatschap

De website van de Vlaamse Alzheimer Liga zal in 2014 worden vernieuwd. Op 27 september 2013 werd hierover een eerste overleg met Via Futura gehouden.

3.2. Kwartaalblad Alzheimer

De Liga werd opgericht naar aanleiding van de eerste internationale vergadering van Alzheimer Disease International op 6, 7 en 8 september 1985 in Leuven. In die tijd was er een gebrek aan kennis over dementie. Ook de nood aan belangenbehartiging, emotionele ondersteuning en de behoefte om onderling van gedachten te wisselen, waren zeer groot. Mede door de inzet van meerdere professoren, zoals Franz Baro en René Dom, maar ook door familieleden zoals Thérèse Bergmans, die met dementie werden geconfronteerd, werd de Liga geboren. Niet veel later kwam ons blad "Alzheimer" tot stand. Dit op initiatief van Fons Vleugels die jarenlang de redactie op zich nam. Het eerste nummer van het 'Alzheimer'-blad verscheen in januari 1988, een paar jaar na de oprichting van de Alzheimer Liga. Het werd ingeleid door Jaak Steegmans, de toenmalige voorzitter van de Liga, die de ernst en de omvang van de ziekte van Alzheimer in het licht stelde. Het uiteenlopende karakter van de artikelen die een plaats in de uitgave vonden, diende als voorbeeld voor tal van nummers die erop volgden. "Alzheimer" was in eerste instantie een blad ten behoeve van de leden van de Liga, maar was ook een waardevol hulpmiddel om de Liga en haar activiteiten kenbaar te maken aan diverse publieksgroepen. Een redactiecomité werd ermee gelast die taak tot een goed einde te brengen. In het kader van dit comité nam Fons Vleugels jarenlang het redactiewerk en de verspreiding van het blad voor zijn rekening. Geleidelijk aan werd het redactieteam uitgebreid met enkele trouwe vrijwilligers die zorgden voor input van artikels, samenvattingen, correctiewerk, verzending enzovoort.



Na een kwarteeuw verscheen **in 2013 de 100ste editie van het blad "Alzheimer"** waarvan de vorm en inhoud in de loop der jaren sterk evolueerde. We zijn er trots op dat ons blad er – ondanks de ups en downs – nog steeds is! Dat kan enkel dankzij de inzet en het geloof van iedereen die er ooit aan meewerkte en er nog steeds aan meewerkt! Als vrijwilligersorganisatie slagen we erin om al 25 jaar lang een inhoudelijk sterk blad te brengen.

Kwartaalbladen Alzheimerblad 2013: zie www.alzheimerliga.be

3.3. Digitale nieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief wordt opgesteld door de educatieve stafmedewerker en wordt verstuurd naar onze kernleden en vrijwilligers.

De nieuwsbrief bevat informatie over evenementen, vormingen, nieuwe publicaties, ... In 2013 verzonden in februari en juni.

3.4. Beschikbare artikelen, folders en brochures

BOEKEN

Het hoofd wil niet meer	prijs: € 5,00 + verzendingskosten
Lieve Oma (info voor kinderen)	prijs: € 5,00 + verzendingskosten
Op zoek naar Opa (info voor kinderen)	prijs: € 7,00 + verzendingskosten

FOLDERS

Algemene informatie folder van de Vlaamse Alzheimer Liga vzw
Folder Jongdementie
Folder duolegaat

BROCHURES

prijs: € 1,00 + verzendingskosten

- Wat iedereen zou moeten weten over DEMENTIE
- Omgaan met dementerenden:
 - Tips voor verzorgers en familieleden van mensen met BEGINNENDE Alzheimer-dementie
 - MATIGE Alzheimer-dementie
 - ERNSTIGE Alzheimer-dementie
- Sociale, juridische en ethische aspecten bij dementie (tijdelijk niet beschikbaar)
- De Mantelzorgers
- Omgaan met beginnend dementerenden
- Communiceren met dementerenden
- Het denken en handelen van dementerende personen
- Omgaan met agressie, onrust en storend gedrag bij dementerende personen
- Leven met verwardheid



BIJLAGEN

Bijlage 1: Afsprakennota vrijwilliger 2013

Bijlage 2: Organisatienota 2013

Bijlage 1



**VLAAMSE
ALZHEIMER LIGA v.z.w.**
Stationstraat 60-62, 2300 TURNHOUT
Tel.: 014-43 50 60, Fax: 014-43 76 54
Gratis infolijn: 0800-15 225
Rekening nr: BE87 3101 0355 8094
e-mail: secretariaat@alzheimerliga.be
<http://www.alzheimerliga.be>

AFSPRAKENNOTA VRIJWILLIGERS 2013

Bevestiging van afspraken tussen

**de Vlaamse Alzheimer Liga vzw
Stationsstraat 60-62
2300 Turnhout**

met als vrijwilligerscoördinator Marjan RENDERS

en de VRIJWILLIGER met als

naam en voornaam:

adres :

geboorteplaats :

geboortedatum :

geslacht : mannelijk / vrouwelijk

telefoonnummer :

e-mailadres:.....

hoogst bereikte studieniveau : Lager Onderwijs / Secundair Onderwijs / Hoger Onderwijs Buiten

Universiteit / Universitair Onderwijs

huidige beroepsactiviteit : studierend / deeltijds werkend / voltijds werkend / werkloos /
bruggepensioneerd / gepensioneerd / huisvrouw of -man / mindervalide / andere, namelijk:

1. Duur van de overeenkomst tussen vrijwilliger en Vlaamse Alzheimer Liga

De vrijwilliger zet zich in voor de vzw Vlaamse Alzheimer Liga

vanaf (datum van eerste aanvang van vrijwilligerswerk)

tot (datum van vermoedelijke stopzetting van
vrijwilligerswerk of vermelding 'onbepaalde duur')

2. Onderschrijving van de doelstellingen van de vzw Vlaamse Alzheimer Liga

Door de ondertekening van deze afsprakennota onderschrijft de vrijwilliger de doelstellingen en visies van de vzw Vlaamse Alzheimer Liga en verklaart hij/zij de filosofische, politieke en religieuze overtuiging van iedere hulp- of zorgvrager te eerbiedigen.

3. Aard, omvang en omgeving van de vrijwillige activiteiten

De vzw Vlaamse Alzheimer Liga schakelt de vrijwilliger in voor de volgende taken :

.....
.....
.....
.....
.....

De vzw Vlaamse Alzheimer Liga en de vrijwilliger kunnen in onderling overleg de overeengekomen taken wijzigen.


De vrijwilliger verricht geen gelijksoortige activiteiten in professioneel verband in dezelfde werksituatie.

De plaats van de uitvoering van de opdracht is :

.....
.....

4. Frequentie van de activiteiten

De vrijwilliger verbindt er zich toe gemiddeld uren te besteden per maand / week / dag (schrappen wat niet past) aan vrijwilligersactiviteiten voor de Vlaamse Alzheimer Liga



en volgend uurrooster te respecteren :

De vzw Vlaamse Alzheimer Liga respecteert de overeengekomen tijdstippen van vrijwillige inzet.

5. Regeling bij ziekte of verhindering

De vrijwilliger stelt de vzw Vlaamse Alzheimer Liga of de regionale voorzitter in geval van ziekte of verhindering zo spoedig mogelijk hiervan op de hoogte.

6. Opleiding en vorming van de vrijwilliger

De vzw Vlaamse Alzheimer Liga staat in voor de begeleiding noodzakelijk voor de goede uitoefening van het vrijwilligerswerk.

De contactpersoon binnen de Liga (coördinator vrijwilligerswerk) die hiervoor bestuurlijk verantwoordelijk wordt gesteld, is Marjan Renders.

De vrijwilliger neemt deel aan cursussen of trainingen die overeenkomstig de activiteiten werden besproken bij ondertekening van deze afsprakennota of nadien.

7. Ontmoetingsmomenten tussen vrijwilligers

Op geregelde en periodieke tijdstippen worden bijeenkomsten georganiseerd om zaken verbonden aan het vrijwilligerswerk samen met de andere vrijwilligers en met de coördinator te bespreken.

Tevens worden ervaren moeilijkheden uitgewisseld en komen tips en suggesties aan bod. Minstens éénmaal per jaar wordt er een samenkomst georganiseerd voor alle kernleden. Voor 2013 valt deze samenkomst op 23 januari.

8. Onkostenvergoeding

De vrijwilliger verbindt er zich toe zich vrijwillig en onbezoldigd in te zetten ten dienste van de vzw Vlaamse Alzheimer Liga.

De vrijwilliger ontvangt een onkostenvergoeding op declaratiebasis van de werkelijk gemaakte onkosten. Deze dienen in verhouding te zijn tot de uitgevoerde activiteiten, worden vooraf besproken of voorgelegd aan de Vlaamse penningmeester en kunnen geenszins de vorm aannemen van een vergoeding voor geleverde prestaties of een bezoldiging.

9. Recht op inspraak

De vzw Vlaamse Alzheimer Liga geeft de vrijwilliger de kans tot inspraak met betrekking tot aangelegenheden die de overeengekomen werkzaamheden betreffen.

De vrijwilliger krijgt hiertoe de mogelijkheid door deel te nemen aan de overlegvergaderingen van de lokale familiegroep.

Binnen het daar vastgestelde beleid kan de vrijwilliger - in samenspraak met de coördinator - eigen initiatieven ontwikkelen.

10. Verzekering en aansprakelijkheid van de vrijwilliger en de organisatie

De vzw Vlaamse Alzheimer Liga gaat een verzekering aan voor de burgerrechtelijke aansprakelijkheid van de organisatie.

De vzw Vlaamse Alzheimer Liga gaat een verzekering aan voor de burgerrechtelijke aansprakelijkheid van elke vrijwilliger voor schade toegebracht aan de organisatie, aan de hulpvrager, aan andere vrijwilligers of aan derden tijdens de uitvoering van de activiteiten of op de weg naar en van de activiteiten.

De vzw Vlaamse Alzheimer Liga gaat een verzekering aan voor de lichamelijke en/of materiële schade voortvloeiend uit ongevallen aan de vrijwilligers overkomen tijdens de uitvoering van de activiteiten of op de weg naar en van de activiteiten, alsook voor rechtsbijstand voor de genoemde risico's.

11. Beëindiging engagement, bemiddeling bij conflicten en beschikbaarheid van de Vlaamse Alzheimer Liga

De onderlinge samenwerking kan beëindigd worden indien de vastgestelde afspraken niet nageleefd worden door één van de ondertekenende partijen en nadat beide partijen gehoord werden. De vrijwilliger kan zelf ontslag nemen via gewone brief of mailbericht. Indien onderling geen consensus bereikt wordt, wordt de problematiek voorgelegd aan de raad van bestuur van de vzw Vlaamse Alzheimer Liga. De raad van bestuur zal zijn beslissing met redenen omkleden.

De raad van bestuur van de vzw Vlaamse Alzheimer Liga kan tevens bemiddelen - op vraag van één van de betrokken partijen of op eigen initiatief - bij spanningen of conflicten die verband houden met de uitvoering van de afgesproken activiteiten.

De vrijwilliger kan bij geschillen met personeelsleden of andere vrijwilligers deze zaken voorleggen en bespreekbaar stellen. De vrijwilliger kan hiervoor steeds een beroep doen op de vrijwilligerscoördinator en/of één van de leden van de raad van bestuur.

De Vlaamse Alzheimer Liga is beschikbaar voor haar vrijwilligers op werkdagen via haar secretariaat op het gratis oproepnummer 0800.15.225 (via vaste lijn) of op 014 43 50 60.

12. Ontvangst van organisatienota

Door zijn/haar handtekening onder deze afsprakennota verklaart de vrijwilliger de organisatienota van de Vlaamse Alzheimer Liga te hebben ontvangen.

Aldus opgemaakt te

op datum van

Handtekening vrijwilligerscoördinator

Handtekening vrijwilliger

Bijlage 2



ORGANISATIENOTA 2013

1. Juridisch statuut en doelstellingen

De Vlaamse Alzheimer Liga is een vereniging zonder winstoogmerk, opgericht op 2 oktober 1995. In de Algemene Vergadering van 25 maart 2004 werden haar statuten na eenparige goedkeuring volledig aangepast in functie van de nieuwe vzw-wetgeving van 2 mei 2002. De tekst van deze statuten is openbaar en verkrijgbaar op eenvoudig verzoek. De Vlaamse Alzheimer Liga is erkend door het Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap als vrijwilligersorganisatie en als vereniging die fiscale attesten voor giften mag afleveren. Zij is lid van de Ligue Nationale Alzheimer Liga die op haar beurt onder de Hoge Bescherming staat van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Mathilde.

Statutair heeft de Vlaamse Alzheimer Liga tot doel binnen de Vlaamse Gemeenschap:


- familiegroepen op te richten waarin men informatie, ervaringen en onderlinge steun kan uitwisselen;
- initiatieven te stimuleren ter preventie, behandeling en begeleiding van de ziekte en de zelfhulp;
- het publiek bewust te maken van de problemen rond de ziekte van Alzheimer en aanverwante aandoeningen;
- het wetenschappelijk onderzoek te bevorderen in verband met oorzaak, voorkoming en behandeling van de ziekte.

2. Verzekeringscontracten en vergoedingen

Zoals gepreciseerd in de afsprakennota die elke vrijwilliger ondertekend terug ontvangt, heeft de Vlaamse Alzheimer Liga een verzekeringscontract afgesloten voor vrijwilligerswerk en vergoedt zij de reële onkosten die de vrijwilliger redelijkerwijs en volgens afspraak maakt.

3. Reglement inzake financieel beheer van regionale groepen

Bij het begin van elk kalenderjaar ontvangt elke voorzitter en elke penningmeester van elke regionale afdeling van de Vlaamse Alzheimer Liga een geactualiseerde versie van het financieel reglement voor regionale groepen. Deze vorm van huishoudelijk reglement



bevat regels rond starttoelage, verantwoorde kosten, reisonkosten, lidgelden, giften en sponsorwerving, groepsafrekeningen, algemene opmerkingen, nuttige adressen en telefoonnummers.

4. Geheimhoudingsplicht

De activiteiten van de vrijwilliger houden in dat hij geheimen kan vernemen ten aanzien waarvan hij gehouden is tot de geheimhoudingsplicht zoals bedoeld in artikel 458 van het Strafwetboek:

'Geneesheren, heekundigen, officieren van gezondheid, apothekers, vroedvrouwen en alle andere personen die uit hoofde van hun staat of beroep kennis dragen van geheimen die hun zijn toevertrouwd, en deze bekendmaken buiten het geval dat zij geroepen worden om in rechte getuigenis af te leggen en buiten het geval dat de wet hen verplicht die geheimen bekend te maken, worden gestraft met gevangenisstraf van acht dagen tot zes maanden en met geldboete van honderd frank tot vijfhonderd frank.'

5. Criteria voor recrutering of uitsluiting van vrijwilligers

Wanneer een persoon zich kandidaat stelt om vrijwilliger te worden, wordt een verkennend gesprek gevoerd door de voorzitter van de regionale afdeling van de Vlaamse Alzheimer Liga. Deze verduidelijkt de positie binnen de organisatie, de plaats van de activiteiten, de activiteiten zelf en de wederzijdse rechten en plichten.

Bij voorlopige aanvaarding van de vrijwilliger geeft hij hem deze organisatienota en alle nodige documentatie over de Vlaamse Alzheimer Liga. Hij laat de vrijwilliger de afsprakennota invullen en ondertekenen en bezorgt deze aan de coördinator vrijwilligerswerk via het secretariaat van de Liga. De coördinator vrijwilligerswerk is verantwoordelijk voor de definitieve aanvaarding van de kandidaat-vrijwilliger door het plaatsen van zijn handtekening op de afsprakennota en het terugbezorgen ervan aan de vrijwilliger.

Het uitsluiten van een vrijwilliger kan enkel door de raad van bestuur van de Vlaamse Alzheimer Liga, op advies van de voorzitter van de betrokken regionale afdeling of van de coördinator vrijwilligerswerk. Vooraf zullen alle betrokken partijen gehoord worden.

6. Onderwerping aan wettelijke bepalingen

De Vlaamse Alzheimer Liga en haar vrijwilligers onderwerpen zich aan de wettelijke bepalingen in de wet van 3 juli 2005 betreffende de rechten van vrijwilligers, het decreet van 23 maart 1994 betreffende het vrijwilligerswerk in de welzijns- en gezondheidssector en de wet van 2 mei 2002 betreffende de vzw's.

De wet betreffende de rechten van vrijwilligers omschrijft vrijwilligerswerk als elke activiteit die onverplicht en onbezoldigd wordt verricht ten behoeve van anderen, niet alleen in België maar ook in het buitenland en die niet door dezelfde persoon en voor dezelfde organisatie wordt verricht in het kader van een arbeidsovereenkomst, een dienstencontract of een statutaire aanstelling.

7. Bezorging van organisatienota aan vrijwilliger

Door zijn handtekening op de gedateerde afsprakennota verklaart de vrijwilliger een exemplaar van deze organisatienota ontvangen te hebben.