**Activiteiten wetenschappelijk onderzoek 2018**

Inhoudsopgave

1. Adviesraad Onderzoek 1
2. Wetenschappelijk onderzoek in nieuw interventiemodel Alzheimer Liga Vlaanderen .. 2
3. Onderzoeksmedewerking2
4. Supportbrieven 7
5. Oproep voor onderzoeksprojecten 8
6. Wetenschappelijke informatieverlening ……………………………………………………………….9
7. Bijlage 1: Formulier Aanvraag onderzoeksmedewerking 10
8. Bijlage 2: Adviesformulier Alzheimer Liga Vlaanderen 13
9. Bijlage 3: Huishoudelijk reglement Adviesraad Onderzoek14
10. **Adviesraad Onderzoek**

Leden: drs. Kasper Bormans (KU Leuven; sinds 9/11/2018 on hold geplaatst tot nader order),

Sandy Destany (KU Leuven master Orthopedagogiek), prof. dr. Eva Dierickx (VU Brussel), prof.

dr. Sebastiaan Engelborghs (UAntwerpen), dr. Jaak Gielen (AZ Turnhout en Alzheimer Liga

Vlaanderen); dir. drs. Hilde Lamers (Alzheimer Liga Vlaanderen), Dr. Jeannine Put (Psychiater),

drs. Sophie Vandepitte (UGent), dr. Yannick Vermeiren (UAntwerpen, Rijksuniversiteit

Groningen), prof. dr. Jan Steyaert (UAntwerpen; Expertisecentrum Dementie Vlaanderen), prof.

dr. Anne-Mei The (UAmsterdam; tot en met 28/04/2018)

Coördinatie: directeur Hilde Lamers

Secretaris: dr. Yannick Vermeiren

In 2018 werd met goedkeuring van de Raad van Bestuur op 14/06 de Werkgroep Onderzoek

veranderd in ‘Adviesraad Onderzoek’.

De Adviesraad Oderzoek zet haar schouders onder een zo breed mogelijk (maatschappelijk) gedragen dementiezorg. Tot op heden heeft de werkgroep als doel om te brainstormen over diverse onderzoeksmogelijkheden die binnen de Liga mogelijk en haalbaar zijn. Daarnaast worden al dan niet goedkeuringen (na het formuleren van adviezen) verleend bij aanvragen tot onderzoeksmedewerking of -support nadat schriftelijk een aanvraag is ingediend (zie bijlagen 1 en 2). Tevens kunnen onderzoekers uitgenodigd worden, onderzoeksvragen gesteld en beantwoord worden en onderzoeksresultaten verwerkt en/of gebruikt worden én/of van feedback worden voorzien. Eventuele nieuwe gewenste taken of opdrachten worden steeds binnen de Liga afgetoetst.

De Adviesraad Onderzoek vergaderde in 2018 op 28/04/2018 en op 09/10/2018 in Campus Drie

Eiken van Universiteit Antwerpen.

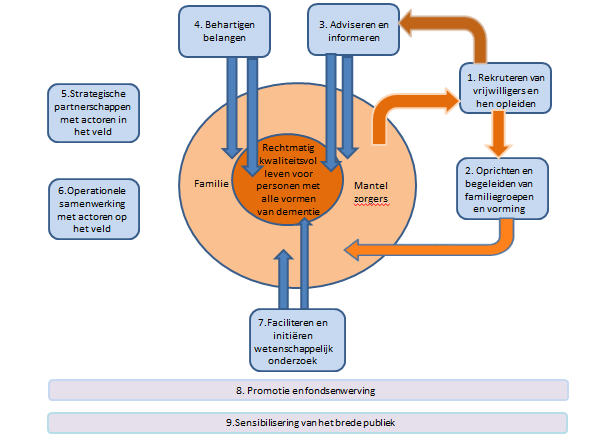
1. **Wetenschappelijk onderzoek in nieuw interventiemodel Alzheimer Liga Vlaanderen**

Binnen de Vlaamse Gemeenschap heeft de pluralistische vereniging Alzheimer Liga Vlaanderen onder meer als doel het wetenschappelijk onderzoek te bevorderen in verband met dementie en in verband met begeleiding van mantelzorgers en familieleden van personen met dementie (zie [Statuten Alzheimer Liga Vlaanderen](http://www.alzheimerliga.be/gallery/documents/wie-zijn-we/nieuwe-statuten-alzheimer-liga-vlaanderen-vzw.pdf): artikel 3).

In het nieuw interventiemodel van Alzheimer Liga Vlaanderen (goedgekeurd op RVB dd.

14/06/2018) vertaalt dit doel zich in het faciliteren en initiëren van wetenschappelijk

onderzoek:



1. **Onderzoeksmedewerking**

Ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie: doctoraatstudie UGent / Fonds Baillet Latour. ALV-medewerking (sinds 2017) bij de recrutering van mantelzorgers en door te zetelen (directeur Hilde Lamers) in de belangen- / expertgroep.

Referentiekader voor kwaliteit van leven, zorg en wonen voor personen met dementie Project van Expertisecentrum Dementie Vlaanderen in opdracht van de Vlaamse overheid: ALV- participatie sinds 2017 (mantelzorgers en directeur Hilde Lamers) in de klankbordgroep.

*Januari 2018*

* **Imago van de Farmaceutische Industrie in 2017: studie van Patientview. 09/01/2018: ALV-**

**medewerking (directeur Hilde Lamers) door het invullen van een enquête.**

Vergelijking in hoeverre de farmaceutische industrie - en farmaceutische bedrijven - hebben

voldaan aan de verwachtingen van patiëntenorganisaties, en hun standpunt in overweging

heeft genomen.

* Behoefteonderzoek PHR eHealth - FOD Volksgezondheid: 12/01/2018: ALV-medewerking (directeur Hilde Lamers) via deelname aan een workshop in kader van de ontwikkeling van een online portaal.
* Positieve ervaringen bij mantelzorg: masterproef Sociologie UAntwerpen. ALV-medewerking (oproep 17/01/2018) bij de rekrutering van mantelzorgers van personen met dementie die geïnteresseerd zijn om geïnterviewd te worden.
* Innovatieproject Alzheimer: project eerstejaars studenten geneeskunde en Biomedische Wetenschappen Radboud Universiteit Nijmegen. Studie voor een verbeterde connectie tussen ouderen met dementie, hun (klein)kinderen en/of mantelzorgers. 18/01/2018: ALV-medewerking door het delen van inzichten (directeur Hilde Lamers) aan de onderzoekers.
* Impact van de persoonlijkheidsverandering van een persoon met alzheimer op de relatie met zijn naasten: bachelorproef Toegepaste Psychologie Thomas More Hogeschool Antwerpen. ALV-medewerking (oproep 26/01/2018) bij de rekrutering van mensen die nabij in contact staan met personen met dementie; en dit met de vraag om geïnterviewd te worden.
* Vakantiegedrag: welke noden en wensen zijn er om zorgeloos te verblijven? Bachelorproef ergotherapie PXL Hasselt over Universal Design binnen zorgtoerisme. ALV-medewerking (oproep 26/01/2018) waarbij mantelzorgers werden opgeroepen om hun noden en wensen via een vragenlijst kenbaar te maken.
* VIND: Vlaams Initiatief voor Netwerken voor Dementie-onderzoek – VIB, KU Leuven, UAntwerpen. ALV-medewerking (directeur Hilde Lamers) door te zetelen in de Strategische Adviesraad. In 2018 vond op 27/01 de wetenschappelijke vergadering plaats. (<https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Onderzoek/Communicatie_Participatie_Zorgrelatie/VIND>)
* European survey ‘Roadmap project’ (**Real world Outcomes across the Alzheimer’s Disease**

**spectrum for better care: Multi-modal data Access Platform) van Universiteit Edinbrugh met support van Alzheimer Europe (**<https://roadmap-alzheimer.org/>**): ALV-medewerking (oproep 31/01/2018) waarbij mantelzorgers, naasten, zorgverleners van personen met dementie werden opgeroepen om een enquête in te vullen.**

* Leefgroepen in woonzorgcentra: homogeen of heterogeen? Bevraging Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (EDV). ALV-medewerking (oproep 31/01/2018) waarbij vrijwilligers werden opgeroepen om hun mening kenbaar te maken aan de wetenschappelijke medewerker van EDV.

*Februari 2018*

* Wat is dementie?: schoolopdracht H. Graf Turnhout: 21/02/2018: ALV-medewerking (directeur Hilde Lamers) via een interview afgenomen door een 5e jaarstudent secundair onderwijs.
* Ziekte van Alzheimer: literatuurstudie H. Hart Turnhout: 28/02/2018: ALV-medewerking (directeur Hilde Lamers) via een interview afgenomen door een laatstejaarsstudent secundair onderwijs.

*Maart 2018*

* Online inzage in je patiëntendossier: onderzoek Vlaams Patiëntenplatform ter voorbereiding van hun actie patiëntenrechten dd. 18/04/2018. ALV-medewerking via een oproep (12/03/2018) aan haar leden die bereid zijn om aan onderzoek te doen, c.q. door een enquête in te vullen.
* Leren van organisaties en personen die Koning Boudewijnstichting steunde in 2015-2017: 14/03/2018: ALV-medewerking (directeur Hilde Lamers) via het invullen van een enquête.
* Dementie bij verstandelijke beperking: bachelorproef Orthopedagogie Hogeschool van Gent. 26/03/2018: ALV-medewerking (directeur Hilde Lamers) door informatieverlening.
* Effect personeelstekort in gezondheidszorg: onderzoek Vlaams Patiëntenplatform. ALV-medewerking via een oproep (27/03/2018) aan haar leden die bereid zijn om aan onderzoek te doen, c.q. een enquête in te vullen waarbij wordt gevraagd hoe de patiënt de zorg in een ziekenhuis ervaart én hoe hij omgaat met medische fouten tijdens de verzorging.
* Reizen met een beperking: groepsopdracht Master in het Management en Beleid in de Gezondheidszorg UGent. ALV-medewerking (oproep 27/3/2018) waarbij mantelzorgers en andere naasten werden opgeroepen om een vragenlijst te beantwoorden.
* Dementie:GIP-onderzoek Gito Tervuren. 28/03/2018: ALV-medewerking (directeur Hilde Lamers) via telefonisch interview.
* Verschillende motieven van personen om aan vrijwilligerswerk te doen: masteronderzoek UGent. ALV-medewerking (oproep 29/03/2018) via een oproep aan haar vrijwilligers om een online enquête in te vullen.

*April 2018*

* Ethische vragen rond uw elektronisch medisch dossier: onderzoek doctoraat beleving patiëntendossier UGent. **ALV-medewerking (oproep 04/2018) waarbij patiënten werden opgeroepen om een enquête in te vullen inzake de online inzage en het delen van gezondheidsgegevens.**
* Behoeften en wensen van vrijwilligers: onderzoek Departement Cultuur, Jeugd en Media - Vlaamse overheid: 03/04/2018: ALV-medewerking via een oproep aan haar vrijwilligers om

een vragenlijst in te vullen in functie van een gecoördineerd vrijwilligersbeleid van de

Vlaamse overheid.

* Ervaringen met niet-terugbetaalde verstrekkingen tijdens ziekenhuisopname. Vragenlijst Vlaams Patiëntenplatform: ALV-medewerking via een oproep (04/04/2018) aan haar leden die bereid zijn om aan onderzoek te doen, c.q. een enquête in te vullen.

*Mei 2018*

* Stay@home with dementia: van behoefte tot implementatie van zorgtechnologie. Methodiek en praktijk. TETRA Project van Hogeschool PXL Hasselt, Hogeschool VIVES Brugge, KU Leuven-KULAK ([www.stayathomewithdementia.com](http://www.stayathomewithdementia.com)). Studie zorgtechnologie en -domotica bij thuiswonende personen met dementie en mantelzorgers. ALV-medewerking (sinds 2017) waarbij in 2018 een oproep werd gedaan (03/05/2018) bij personen met beginnende dementie,

mantelzorgers en zorgprofessionals in de thuissituatie om online enquêtes in te vullen. ALV (directeur Hilde Lamers) zetelt in de gebruikersgroep / adviescommissie.

* ‘Op zoek naar Mangomomenten’: LIGB-KU Leuven onderzoeksproject (www.mangomoment.be). ALV-medewerking (oproep 03/05/2018) bij de rekrutering van personen met dementie, familieleden, mantelzorgers en andere zorgverleners. Hetzij om hun mangomomenten te delen en/of mee te werken aan een diepte-interview.
* Spanningsveld tussen beleid en praktijk inzake dementievriendelijke gemeentes: masterproef Maatschappelijk werk UAntwerpen. ALV-medewerking (sinds 2017) waarbij in 2018 (sinds een oproep werd gedaan (oproep 15/05/2018) bij mantelzorgers van personen met dementie om deel te nemen aan een focusgroep.
* Inclusie en exclusie van personen met dementie: masterproef Pedagogische Wetenschappen – Orthopedagogiek UGent. ALV-medewerking (oproep 16/05/2018) bij de rekrutering van personen met dementie, mantelzorgers en buddy’s van personen met dementie.
* ‘Dementie? Beweeg!’ van UC Leuven: onderzoek Limburg (UCLL): ALV-medewerking (oproep 23/05/2018) bij de rekrutering van personen met dementie in de thuisomgeving die geïnteresseerd zijn om deel te nemen aan een pilootproject waarbij men 2 beweegprogramma’s wil ontwikkelen en uittesten (<https://www.ucll.be/exergames>).
* European survey ‘Empowering people with dementia’ van Radboud Universiteit Medisch Centrum, Radboud Alzheimer Centrum met support van Alzheimer Europe: 31/05/2018: ALV-deelname (directeur Hilde Lamers).
* Communicatie Vlaams Patiëntenplatform. Enquête. ALV-medewerking (oproep 31/05/2018) bij bestuursleden ALV.

*Juni 2018:*

* Studie om manieren te vinden om de kracht van de patiëntbeweging effectiever te benutten, 2018. Studiebevraging van PatientView: 12/06/2018: ALV-deelname (directeur Hilde Lamers).
* Survey WHO toolkit dementia-friendly initiatives. Bevraging van World Health Organization (WHO) i.s.m. Alzheimer Europe: 12/06/2018: ALV-medewerking (directeur Hilde Lamers).

*Juli 2018:*

* Bevraging vernieuwing van brochure ‘Solliciteren met een chronische aandoening’ van Vlaams Patiëntenplatform. Enquête. ALV-medewerking (oproep 10/07/2018) bij vrijwilligers van ALV.
* Bevraging ‘Legatenbarometer 2018’ door HOGent en Testament.be: 17/07/2018: ALV-medewerking (directeur Hilde Lamers).

*Augustus 2018: /*

*September 2018*

* Project Genade van KU Leuven Faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen. ALV-medewerking (oproep 19/09/2018) bij de rekrutering van deelname aan een vragenlijst.
* Richtlijn over de diagnostiek van dementie in de eerste lijn: studie KU Leuven en Expertisecentrum Dementie Vlaanderen in samenwerking met Domus Medica. ALV-medewerking door deelname (directeur Hilde Lamers) aan stakeholdersmeeting 27/09/2018 waarbij experten werden bevraagd.

*Oktober 2018*

* Project CASCADE (Community Areas of Sustainable Care And Dementia Excellence in Europe\_ https://www.interreg2seas.eu/en/cascade): binnen dit project wordt een innoverend persoonsgericht zorgmodel ontwikkeld op basis van ervaringen uit vier partnerregio’s. Er wordt ook gebouwd aan een ‘Centre of Excellence’, een grensoverschrijdend lerend netwerk dat ter beschikking staat van de vier partnerregio’s. Op 8/10/2018 ging te Brussel een observermeeting en round table debate door: ALV-deelname door directeur Hilde Lamers.
* Kwalitatief onderzoek KU Leuven Beleving van relatie en seksualiteit bij partners van personen met jongdementie: ALV-medewerking (oproep 17/10/2018) bij de rekrutering van vrouwelijke deelnemers die een heteroseksuele relatie hebben met een persoon die werd gediagnosticeerd met jongdementie in een relatief vroeg stadium van de aandoening.
* Project Herinneringen ophalen: masterstudie zorg en beleid in de gerontologie VUB in samenwerking met men met  het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, FARO, het Vlaams steunpunt voor cultureel erfgoed en het museum Huis van Alijn. ALV-medewerking (oproep 17/10/2018) bij de rekrutering van thuiswonende deelnemers met dementie en hun mantelzorgers.
* Study ‘To compare the extent to which the national healthcare systems of Europe take the patient and the customer into consideration in 2018”. Bevraging van PatientView: 18/10/2018: ALV-deelname (directeur Hilde Lamers).
* Bachelorproef Jongdementie (Gezinswetenschappen aan het Hoger Instituut van Gezinswetenschappen): 23/10/2018: ALV-informatieverlening (directeur Hilde Lamers).
* Brochure ‘Veilig in het ziekenhuis’ van Vlaams Patiëntenplatform. Bevraging via Denkdag naar inzichten. ALV-medewerking (oproep 24/10/2018) bij het zoeken naar deelnemers via onze vrijwilligers

*November 2018*

* Ethische vragen rond uw elektronisch medisch dossier. Bevraging van het Vlaams Patiëntenplatform. ALV-bevraging (oproep 9/11/2018) bij haar vrijwillige onderzoeksmedewerkers om een vragenlijst in te vullen.

*December 2018*

* Effecten van luchtvervuiling op Alzheimer en de verwachte stijging van AD-patiënten in België. Masterthesis KU Leuven geneeskunde: ALV-bevraging over informatie (artikels) ter zake. 01/12/2018: Informatieverlening en beantwoording van vragenlijst door directeur.
* Eindwerk jongdementie Secundair onderwijs Humane Wetenschappen: ALV-bevraging naar informatie. 02/12/2018: Informatieverlening door directeur.
* De collectieve reputatie van farmaceutische bedrijven in 2018. Onafhankelijke studie Patientview – 8e jaar: 02/12/2018 ALV (directeur) medewerking door het invullen van een vragenlijst.
* Onderzoek naar een oplossing voor problemen met betrekking tot dementie. Masteronderzoek Vlerick Bussiness School. ALV-bevraging over informatie ter zake. 02/12/2018: Informatieverlening door directeur. ALV-medewerking (oproep 03/12/2018) bij haar vrijwillige onderzoeksmedewerkers om een vragenlijst in te vullen.
* Luisteren naar het (levens)verhaal van een persoon met dementie en/of zijn of haar mantelzorgers. End-of Life Care UGent en VU Brussel. ALV-medewerking (oproep 03/12/2018) om inzichten aan onderzoekers aan te bieden.
* Bevraging naar inzichten m.b.t. [www.mantelzorgers.be](http://www.mantelzorgers.be) van het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg. ALV-medewerking (oproep 03/12/2018) bij haar vrijwillige onderzoeksmedewerkers om een vragenlijst te beantwoorden.
* Deelname aan project ‘Doelzoeker’, instrument ontwikkeld door het Vlaams Patiëntenplatform met steun van de Vlaamse Overheid. ALV-medewerking (oproep 17/12/2018) bij haar vrijwillige onderzoeksmedewerkers om Doelzoeker in te vullen en te gebruiken na infodag 17/01/2019. Hieropvolgend zal er nog een uitnodiging komen om over de ervaringen met Doelzoeker te spreken op 15/03/2019).
* Preventie-studie bij personen met een verhoogd risico op de ziekte van Alzheimer. Generation programma’ (<https://global.generationprogram.com>) met UZ Leuven (Prof. dr. Rik Vandenberghe) en UZ Gent (dr. Tim Van Langenhove) als betrokken partners in het onderzoek. ALV-medewerking (oproep 17/12/2018) bij haar vrijwillige onderzoeksmedewerkers én via [www.alzheimerliga.be](http://www.alzheimerliga.be) om aan het onderzoek mee te werken.

**03. Supportbrieven**

*Januari 2018*

* Onderzoek ‘Epilepsie en slaapstoornissen in de ziekte van Alzheimer’. Support aan ALV gevraagd door UZ Leuven / KU Leuven. ALV-supportbrief (08/01/2018) met formulering dat ALV bereid is om de resultaten en nieuwe inzichten over de ontwikkelen ‘wearable’ te delen. Dit voor een betrouwbare, multimodale EEG en slaapmonitoring in de thuisomgeving, door vroegtijdige behandeling van epilepsie en slaap-waakstoornissen de progressie van de ziekte van Alzheimer te vertragen.

*Februari 2018: /*

*Maart 2018*

* Onderzoek ‘Enhancing Care Coordination for Persons with Dementia and their Close Relatives’. Support aan ALV gevraagd vanuit VU MC Amsterdam. ALV-supportbrief (06/03/2018) met duiding van het belang van het onderzoek en met formulering van observaties en bemerkingen van de ALV-Adviesraad Onderzoek. ALV is bereid om haar expertise en ervaringen in het onderzoeksproject en follow up te delen.
* Onderzoek ASL vs FDG-PET bij de diagnose van MCI en dementie. ALV-support gevraagd vanuit UGent. ALV-supportbrief (13/03/2018) met duiding van het belang van het onderzoek. ALV is bereid om de onderzoekers te adviseren tijdens en na het project met het oog op valorisatie van de studieresultaten. ALV is bereid om in het adviescomité van het project te zetelen.

*Mei 2018*

* Onderzoek CAPACITY: FWO-SBO project Flanders project to Develop Capacity in Palliative Care Across Society. Support aan ALV gevraagd van End-of-Life Care Research Group (VUB). ALV-supportbrief (08/05/2018) met duiding van het belang van het onderzoek waarbij de informele zorgverlener centraal staat. ALV is bereid om in de gebruikscommissie te zetelen. Voor studie 2 en 3 is ALV bereid om mee te helpen bij de rekrutering van mantelzorgers die geïnteresseerd zijn om mee te werken aan dit onderzoek. Inzake ‘the compassionate city program’ kan ALV haar kennis en ervaring met de onderzoekers delen. ALV is eveneens bereid om de resultaten van ‘the awareness campaign’ van studie 4 te delen via haar website en kwartaaltijdschrift.
* Onderzoek CLOCK: Care and Law for Older Citizens: Knocking out abuse (Preventie en management van ouderenmis(be)handeling). ALV support gevraagd vanuit UAntwerpen ELIZA. ALV-supportbrief (09/05/2018) met duiding waarom zij dit onderzoek steunt. ALV is bereid om advies te verlenen inzake de noden en wensen van oudere personen met dementie. Tevens om de projectresultaten binnen haar organisatie en aan haar leden kenbaar te maken. ALV is bereid om in de adviescommissie van het onderzoeksproject te zetelen.

*Juni, juli, augustus 2018: /*

*September 2018:*

* Referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie. Project van Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. 03/09/2018: aanbevelingsbrief voor dit project.
* PhD-studie m.b.t. het trainen van artsen in het voeren van Advanced Care Planning bij personen met dementie. Studie bij End-of-Life Research Group Vrije Universiteit Brussel/Gent. 05/09/2018: ALV steunbrief voor deze studie.
* Pilotstudie Ont-zorgen door de inzet van leefstijlmonitoring. Studie van wit-gele kruis West-

Vlaanderen. 11/09/2018: ALV-intentieverklaring voor deelname klankbordgroep door vertegenwoordiging van directeur Hilde Lamers.

1. **Oproep voor onderzoeksprojecten**

* Prijs Santkin: in het kader van de prijs Santkin deed de Ligue Nationale Alzheimer Liga (waarvan Alzheimer Liga Vlaanderen de Vlaamse vleugel is) een oproep voor projecten met betrekking tot de ziekte van Alzheimer. Projecten konden ingediend worden tot 01/03/2018. Voor 2018 was de prijs bestemd voor onderzoek met betrekking tot de diagnose en de behandeling van de ziekte van Alzheimer: [www.academiegeneeskunde.be/prijzen-geneeskunde](http://www.academiegeneeskunde.be/prijzen-geneeskunde); <http://www.armb.be/index.php?id=3095>; <http://www.alzheimerliga.be/gallery/documents/ledenblad-alzheimer/informatieblad-nr120-finaal.pdf>). Dr. Bernard Hanseeuw verkreeg in 2018 deze prijs. Deze prijs werd op 18/09/2018 in het Stadhuis van Brussel toegekend door de raad van bestuur van de Ligue nationale Alzheimer Liga, op voorstel van een interuniversitair samengestelde jury. De juryleden werden aangesteld door de Koninklijke Academie voor Geneeskunde in België.

1. **Wetenschappelijke informatieverlening**

* Yannick Vermeiren (2018), Muziektherapie als waardevolle hulpremedie bij de ziekte van Alzheimer, in tijdschrift Alzheimer, Alzheimer Liga Vlaanderen, nr 120, p. 19-20.
* Yannick Vermeiren (2018), Het aantal medicijnen in ontwikkeling tegen de ziekte van Alzheimer Anno 2017, in tijdschrift Alzheimer, Alzheimer Liga Vlaanderen, nr 121, p. 21-22.
* Yannick Vermeiren (2018), De verschillende dementietypes toegelicht, in tijdschrift Alzheimer, Alzheimer Liga Vlaanderen, nr 121, p. 23-27.
* Yannick Vermeiren (2018), De ziekte van Alzheimer en autorijden: een huidige stand van zaken toegelicht, in tijdschrift Alzheimer, Alzheimer Liga Vlaanderen, nr. 122, p. 21-22.
* Yannick Vermeiren (2018), Milieutoxines en het risico op dementie, in tijdschrift Alzheimer, Alzheimer Liga Vlaanderen, nr. 123, p. 20-22.
* Publicaties op <http://www.alzheimerliga.be/wetenschap/>.
* Interne en externe bekendmaking van lezingen van internationale wetenschappers die in het voorjaar van 2018 naar Leuven kwamen voor een internationale samenwerking rond de maatschappelijke aspecten van dementie. Dit project werd gecoördineerd door Metaforum, de interdisciplinaire denktank voor maatschappelijk debat van de KU Leuven, met de steun van ‘Opening the Future’, de campagne die bijkomend onderzoek naar neurodegeneratieve aandoeningen financiert. Deze internationale wetenschappers gaven meerdere publiekslezingen over verschillende aspecten van (het leven met) dementie.
* Belgian Dementia Council (BeDeCo) en Alzheimer Liga Vlaanderen werken samen aan een overzicht van de lopende (Belgische) dementie-onderzoeken of studies.

1. **Bijlage 1: Formulier aanvraag tot onderzoeksmedewerking**



**Formulier aanvraag tot onderzoeksmedewerking**

**Titel onderzoek:**

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

**Naam, organisatie, adres, telefoonnummer, emailadres van hoofdonderzoeksgroep/onderzoeker:**

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

**Indien het om een multicentrische studie gaat: partners in onderzoek (instellingen, personen):**

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

**Type onderzoek:**

O psychologisch O biologisch O sociaal

O diagnostisch O netwerk O observationeel

O werk/studie

O ander onderzoek:

……………………………………..................................................................................................................................

**Algemene doelstelling (onderzoeksvraag, verwachting):**

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

**Planning:** begindatum ……………. einddatum ……………..

**Deelnemers**

Aantal: ………. Leeftijd: O <18 jaar O meerderjarig

Selectiecriteria (inclusie-en exclusiecriteria):

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

**Instrumenten (vragenlijsten, testen):**

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

**Uitvoerders:**

Gegevens verzameld door: …………………………………………………………………………………………………..

Gegevens verwerkt door: …………………………………………………………………………………………………….

Onderzoeksgegevens/resultaten bewaard door: …………………………………………………………………..

**Op welke manier is het onderzoek relevant voor personen met dementie en/of familieleden/naasten:**

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

**Rapportering (publicatie):**

Vorm:.........................................................................................................................................

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

Auteurs (indien geweten): .................................................................................................................................................

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

**Hoe zullen de resultaten communicatief worden gedissemineerd op publieke wijze?**

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

**Wat is de opbrengst van dit onderzoek voor personen met dementie zelf (*return of investment*?) – voor de onderzochte/bevraagde personen?**

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

**Goedkeuring ethische commissie:**

O ja, welke commissie & datum: .............................................................................................

O nee, aanvraag voorzien bij commissie: ..................................................................................

**Werd deze specifieke aanvraag reeds eerder ingediend bij het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (EDV) ?**

O zo ja, op welke datum: .............................................................................................

O neen

**Handtekening en datum (vink aan aub):**

O Ik verklaar hierbij dat de Alzheimer Liga Vlaanderen en haar achterban op de hoogte gebracht zullen worden van de resultaten volgende uit dit onderzoek van zodra beschikbaar

(contact: [hilde.lamers@alzheimerliga.be](mailto:hilde.lamers@alzheimerliga.be))

GELIEVE BIJ DEZE AANVRAAG EEN UITGEBREID ONDERZOEKSPROTOCOL (in bijlage) TOE TE VOEGEN + voorbeeld INFORMED CONSENT (indien van toepassing)

1. **Bijlage 2: Adviesformulier Alzheimer Liga Vlaanderen**



**Adviesformulier**

**Titel onderzoek:**

**Aanvrager(s) (naam, organisatie/universiteit):**

**Aanvraag tot medewerking onderzoek (A.) of letter of support (B.):**

**Datum:**

**NAAM van BEOORDEELAAR:**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | *Nvt.* | *Zwak* | *Middelmatig* | *Goed* | *Zeer goed* |
| Relevantie en nut van het onderzoek voor de Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. en haar vrijwilligers (mogelijke uitkomst) |  |  |  |  |  |
| Kwaliteit van het onderzoeksprotocol (doelstelling(en), opzet, methodologie, selectie deelnemers) |  |  |  |  |  |
| Bekwaamheid van de aanvrager/groep in Alzheimeronderzoek |  |  |  |  |  |
| Volledigheid van de aanvraag |  |  |  |  |  |
| Is de procedure om toestemming vast te leggen, ook voor personen die geen toestemming kunnen geven, adequaat genoeg (*informed consent*) ? |  |  |  |  |  |
| Vernieuwend aspect van het onderzoek |  |  |  |  |  |
| Duidelijkheid genoeg bij welke fondsverstrekker/instantie wordt aangevraagd (bv. FWO, etc.)? Is de intentie van de aanvraag tot steun verwoord ? (zwak=NEE; z. goed=JA; nvt.) |  |  |  |  |  |
| Haalbaarheid van het onderzoek |  |  |  |  |  |
| **GLOBALE BEOORDELING** |  |  |  |  |  |

*Opmerkingen:*

**FINAAL ADVIES (GUNSTIG, NEGATIEF, ONDER VOORBEHOUD):**

*Indien “onder voorbehoud”: maatregelen die dienen genomen te worden: ….*

1. **Bijlage 3: Huishoudelijk reglement Adviesraad Onderzoek**

**HUISHOUDELIJK REGLEMENT**

**ADVIESRAAD ONDERZOEK ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN**

Eenparig goedgekeurd door de Raad van Bestuur op 30 november 2018

DOEL

De Adviesraad Onderzoek bestaat uit deskundigen met diverse professionele opleidingen (medisch, paramedisch, psychologisch, sociologisch, communicatief, sociaal, ….) die hun ervaring en kennis op zorg, begeleiding, onderzoek, … in verband met dementie op vrijwillige basis willen ter beschikking houden om wetenschappelijke verantwoorde adviezen, opdrachten en informatie te verlenen en/of te bespreken.

De taak van de Adviesraad Onderzoek omvat:

* het verlenen van adviezen[[1]](#footnote-1) al dan niet na een aanvraag tot onderzoeksmedewerking;
* het formuleren van inzichten en mogelijke taken/opdrachten voor de Werkgroep Onderzoek van Alzheimer Liga Vlaanderen;
* het meedenken over andere onderzoeksluiken van beleidsdocumenten van Alzheimer Liga Vlaanderen al dan niet in samenwerking met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en/of andere partnerorganisaties;
* het geven van gevraagd en ongevraagd advies of info voor workshops, symposia, infomomenten en vormingen;
* het overschouwen, leiden en begeleiden van wetenschappelijk onderzoek dat via Alzheimer Liga Vlaanderen wordt gevoerd.

WERKING EN SAMENSTELLING

Het aantal leden van de Adviesraad Onderzoek is niet limitatief. Nieuwe leden kunnen opgenomen worden na goedkeuring van de Raad van Bestuur.

De Werkgroep Onderzoek moet onder de Adviesraad Onderzoek fungeren en kan worden opgesplitst in subgroepen die thema’s bundelen zoals fundamenteel onderzoek, medische begeleiding, pscyhodiagnostiek, sociale problemen, juridische problemen.

1. Alzheimer Liga Vlaanderen heeft hiertoe een ‘formulier aanvraag onderzoeksmedewerking’ voor de onderzoeker(s) en een ‘adviesformulier’ voor de leden van de Adviesraad Onderzoek. [↑](#footnote-ref-1)