



Jaarverslag 2019



ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN vzw

www.alzheimerliga.be

INHOUD

Voorwoord	2
De kracht van vrijwilligers	3
Bestuur	5
Medewerkersteam	7
Familiegroepen Dementie en Jongdementie	8
Regionale ondersteuning	10
Vlaamse lotgenotengroep Frontotemporale Dementie	11
Vlaamse werkgroep van mensen met dementie	12
Alzheimer Phone National	13
Vertegenwoordiging door vrijwilligers	15
Nieuwjaarsbijeenkomst	16
Werelddag Dementie	17
Ontmoetingsdag Jongdementie	18
Bewustmaking	19
Acties	20
Publicaties	21
Pers	22
Website	23
Belangenbehartiging	24
Wetenschappelijk onderzoek faciliteren en initiëren	25

VOORWOORD

De Alzheimer Liga Vlaanderen is een dynamisch bedrijf. Dat blijkt elk jaar weer wanneer het jaarverslag van het voorbije jaar wordt opgemaakt. Ook dit jaar is het niet anders. Want opnieuw konden wij terugkijken op een groot aantal activiteiten, representaties, bijdragen en publicaties gedurende het jaar 2019. Voor de redactie van het jaarverslag een bijna onmogelijke opdracht om hieruit een relevante, overzichtelijke, representatieve en lezenswaardige bloemlezing te distilleren. Toch zijn de nieuwe, pas aangetreden, directeur, Riet Pauwels, en de oude vertrouwde stafmedewerkers, Gitta De Nutte en Laura Weyns, hierin opnieuw en cum laude geslaagd.

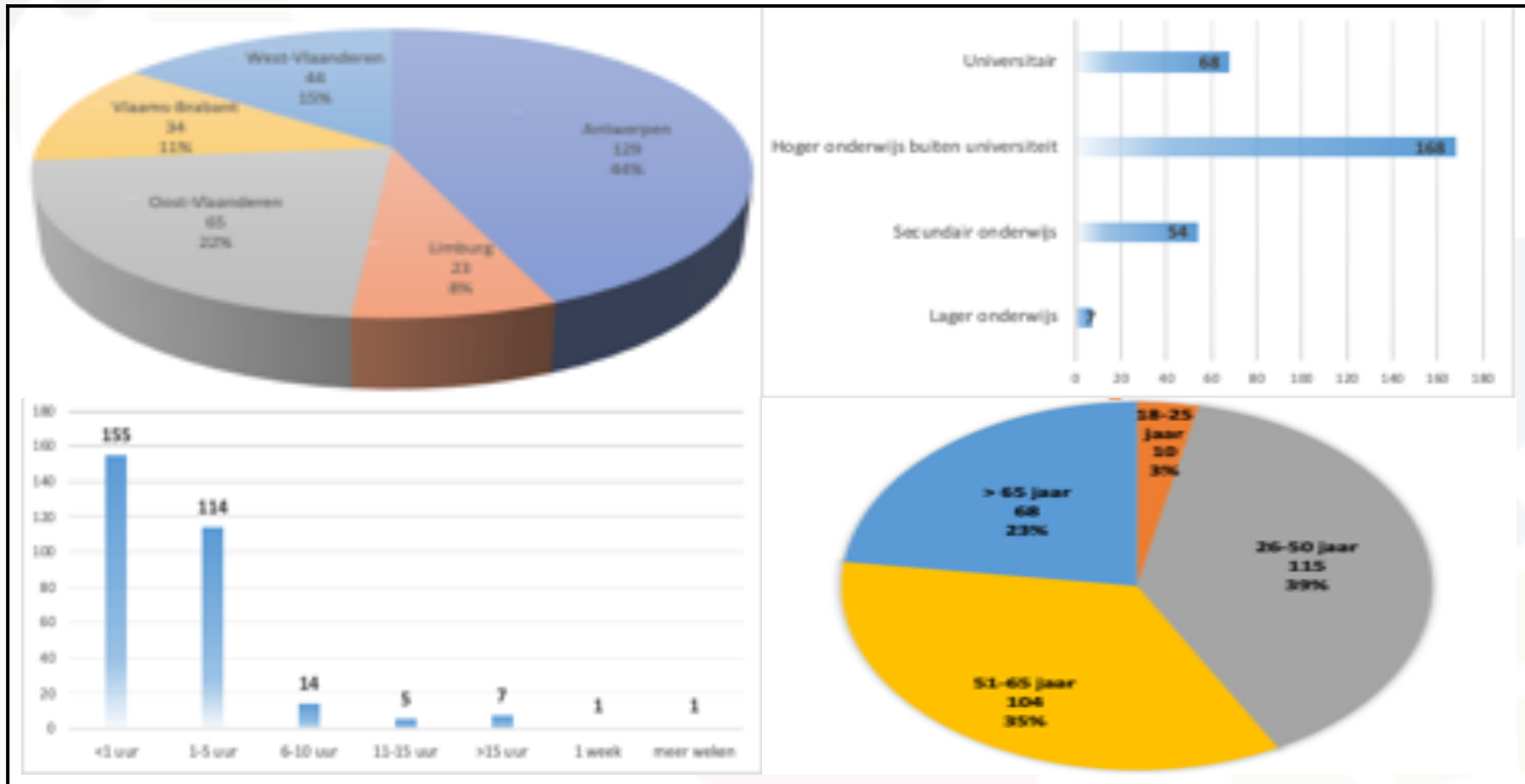
Het maakt dat ik u dus als een fiere en trotse voorzitter dit jaarverslag mag aanbieden en aanbevelen. Ook al zijn de credits hiervan nog volledig toe te schrijven aan mijn voorgangers, Francois De Vleeschouwer en Mathieu Martens. Het voorbije jaar was het sluitstuk van hun succesvolle beleidsperiode. De Liga is hen veel dank verschuldigd.

Veel plezier bij het lezen.

J.Pelgrims

Voorzitter Alzheimer Liga Vlaanderen.

De kracht van vrijwilligers



Wat jij voor niets doet,
is niet niets.
Het betekent veel
voor velen.

Het tekent jou,
het tekent mij,
het tekent ons.
Het maakt ons
tot 'wij'.

Samen dragen wij
het heden.
Nu de toekomst is gaan
lopen
en 't verleden niet meer is,
ligt het 'nu' voor ons open!

DANK!



Eind 2019 telt de Alzheimer Liga Vlaanderen 297 vrijwilligers, 42 meer dan in 2018. Met dit groeicijfer van 14% stijgt de Alzheimer Liga Vlaanderen met 4% boven het gemiddelde van de laatste twee jaren. De vrijwilligers zetten zich in voor de Familiegroepen Dementie en Jongdementie, de interne werkgroepen, de Nederlandstalige oproepen naar de Alzheimer Phone National en de centrale administratie.

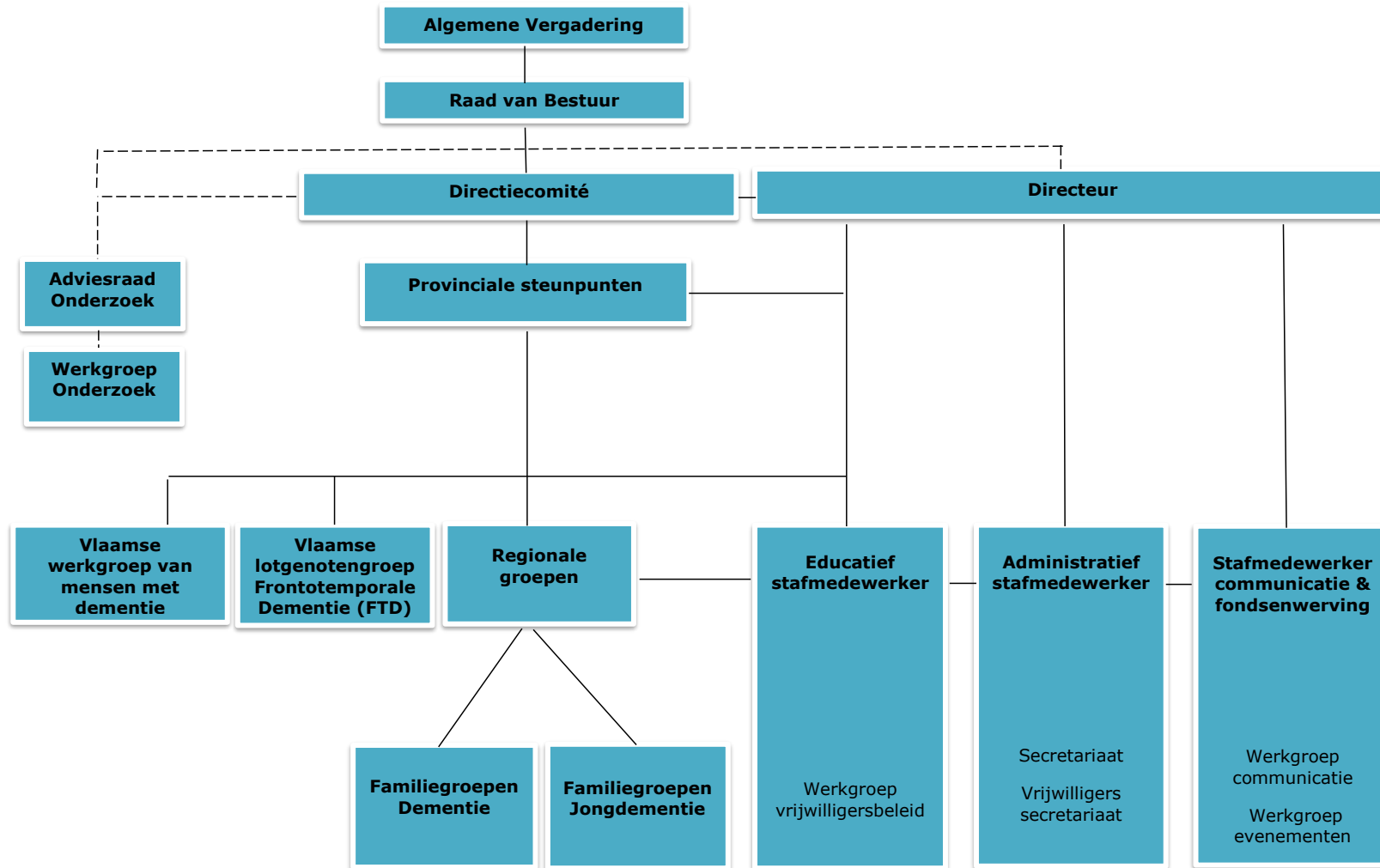
De uitbouw van de regionale werking verloopt ongelijk. Het aantal Familiegroepen Dementie bepaalt grotendeels het aantal vrijwilligers. De provincie Antwerpen loopt op kop met 129 vrijwilligers terwijl Limburg met 23 aan de kar trekt. Ook Vlaams-Brabant en West-Vlaanderen hebben nood aan versterking.

65% van de vrijwilligersgroep is vrouwelijk, 79% is hoger opgeleid en 80% is jonger dan 65 jaar waarvan 55% niet ouder is dan 50. 269 vrijwilligers besteden 5 uur of minder per week aan de Liga. 28 mensen zetten zich meer dan 5 uur per week in als (super)vrijwilliger.

De vergadering van de werkgroep vrijwilligersbeleid van 24 april staat in het teken van administratieve vereenvoudiging (registratietools) en onderlinge versterking via kennisdeling en vaardigheidstraining. Zo willen we dementie samen 'draagbaar' maken!

Tijdens de week van de vrijwilliger (start 23/2) krijgen de vrijwilligers een extra bedanking voor hun bijzondere inzet!

Bestuur





Voorzitter François De Vleeschouwer en medevoorzitter Mathieu Martens nemen afscheid als bestuurders op 12 december 2019 maar blijven lid van de Algemene Vergadering van de Alzheimer Liga Vlaanderen.

Naast een regelmatig en goed bestuur, worden de statuten aangepast conform de nieuwe wetgeving.

We betreuren het overlijden van bestuurder Greet Pernet op 26 april 2019.



Jef Pelgrims neemt het voorzitterschap over, Linda Vandevreire wordt secretaris en Julien De Leeuw neemt voortaan de taak van penningmeester op.

Hilde Rentmeesters blijft lid van de Algemene Vergadering tot ze haar ontslag indient op 18 april 2019.

In de bijlagen bij het Belgisch Staatsblad bekend te maken kopie na neerlegging van de akte ter griffie

Voorbehouden aan het Belgisch Staatsblad

2019

Neerlegging ter griffie van de ONDERNEMINGSDIRECTIEBANK 30 DEC. 2019 Antwerpen, afdeling TURNHOUT de Griffie

20006202

Ondernemingsn° : 0456.804.573
 Benaming : **ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN VZW**
 Rechtsvorm : VZW
 Zetel : Rubensstraat 104 bus 4 - 2300 Turnhout
 Ondernemingsakte : Statuten Alzheimer Liga Vlaanderen vzw

IN HAAR ZITTING VAN 12 DECEMBER 2019 WERDEN DOOR DE ALGEMENE VERGADERING DE STATUTEN VAN ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN VZW Aangepast EN GOEDGEKEURD IN FUNCTIE VAN DE INWERKINGSTREDING VAN HET WETBOEK VAN VENNOOTSCHAPPEN EN VERENIGINGEN (WVV)

Statuten Alzheimer Liga Vlaanderen vzw
 Aangepassing in functie van de inwerkingtreding van het Wetboek van Vennootschappen en Verenigingen (WVV), verspreid goedgekeurd door de Algemene Vergadering van 12/12/2019
 Ondernemingsnummer 0456.804.573 RPR Antwerpen, afdeling Turnhout.

Titel I – Bijkomen, naam, zetel

De hierna genoemde personen: Baro Franz, Bastiaens Johan, Declercq Thénise, Dom René, Hermans Frieda, Holmans Emile, Meulenbergs Marie, Philipsen Robert, Troch Rosette, Van Gansse Hugo, Vanhoyse Hein en Vleugels Alina, allen van Belgische nationaliteit, stichtten in de algemene vergadering van 2 oktober 1995 te Turnhout de Vlaamse Alzheimer Liga vzw, overeenkomstig de wet van 27 juni 1921. De statuten werden gepubliceerd in de Bijlage tot het Belgisch Staatsblad op 21 december 1995.

In de algemene vergadering van 25 maart 2004 werd de 'Gecoördineerde tekst van de statuten van de Vlaamse Alzheimer Liga voor na aanpassing in functie van de nieuwe wetgeving' verspreid goedgekeurd en gepubliceerd in de Bijlage tot het Belgisch Staatsblad op 24 mei 2004.

In de algemene vergadering van 23 maart 2015 werden de statuten aangepast, conform de bepalingen van de Wet van 27 juni 1921, betreffende de verenigingen zonder winstoogmerk, gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad van 1 juli 1921, nadien goedgekeurd door de hoofdstukken I en II van de Wet van 2 mei 2002 en door alle latere wetswijzigingen tot en met december 2014. In de algemene vergadering van 12/12/2019 werd het voorliggend document goedgekeurd als 'Nieuwe statuten Alzheimer Liga Vlaanderen vzw', conform de bepalingen van het WVV.

De algemene vergadering bestaat uit volgende leden: Barbe Jan, De Leeuw Julien, De Spiegelare Gerard, De Vleeschouwer François, Gabriëlle Bernard, Glolien Jacques, Mariana Mathieu, Pelgrims Jef, Timmermans Louis, Vandevreire Linda en Vanhoyse Hein.

Artikel 1. - De vereniging zonder winstoogmerk draagt de naam 'Alzheimer Liga Vlaanderen'.

Artikel 2. - De zetel van de vereniging is gevestigd te 2300 Turnhout, Rubensstraat 104/4 en ressorteert onder het Vlaams Gewest. Het mailadres is secretariaat@alzheimerliga.be. Verenigingswebzite: www.alzheimerliga.be

Titel II. - Doel, duur

Artikel 3. - De vereniging streeft een belangloos doel na en werkt, op straffe van nietigheid, rechtstreeks noch onrechtstreeks enig vennootschapsdeel uit aan de opstichters, de leden, de bestuurders of enig andere persoon, behalve in de laatste paragraaf, voor het in de statuten bepaald belangloos doel.

De pluralistische vereniging Alzheimer Liga Vlaanderen heeft tot doel helpen de Vlaamse Gemeenschap.

Op de laatste blz. van Luik.B. vermelden: **Beleg:** Naam en hoedanigheid van de instrumenterende notaris, hetzij van de perso(o)n(en) bevoegd de vereniging, afdeling of organisatie tot aanden van deelen te vertegenwoordigen
Ykk: Naam en handtekening

Bijlagen bij het Belgisch Staatsblad - 09/01/2020 - Annexes du Moniteur belge

Medewerkersteam

Op personeelsvlak is 2019 zeker een uitdagend jaar.

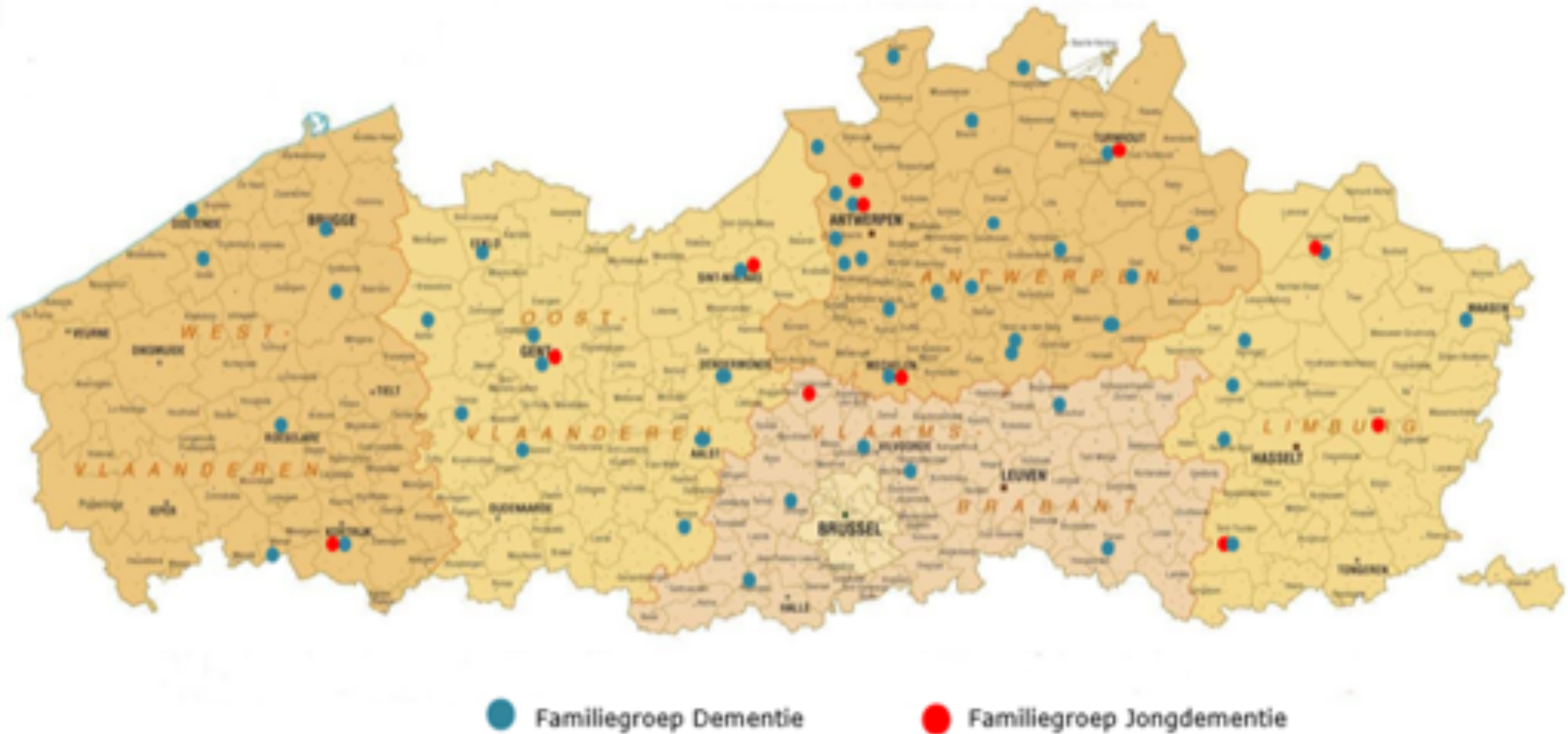
Vanaf 28 januari 2019 neemt de educatief stafmedewerker, Laura Weyns moederschapsrust tot 20 juni 2019. Lieve Gommers neemt de taken van Laura tijdelijk over.

Op 15 februari 2019 start Cindy Vanwelckenhuijzen als nieuwe stafmedewerker communicatie & fondsenwerving. Cindy neemt na zeven maand reeds afscheid.

De directeur Hilde Lamers is langdurig afwezig vanaf 21 augustus en hervat haar taken niet in 2019.



Familiegroepen Dementie en Jongdementie



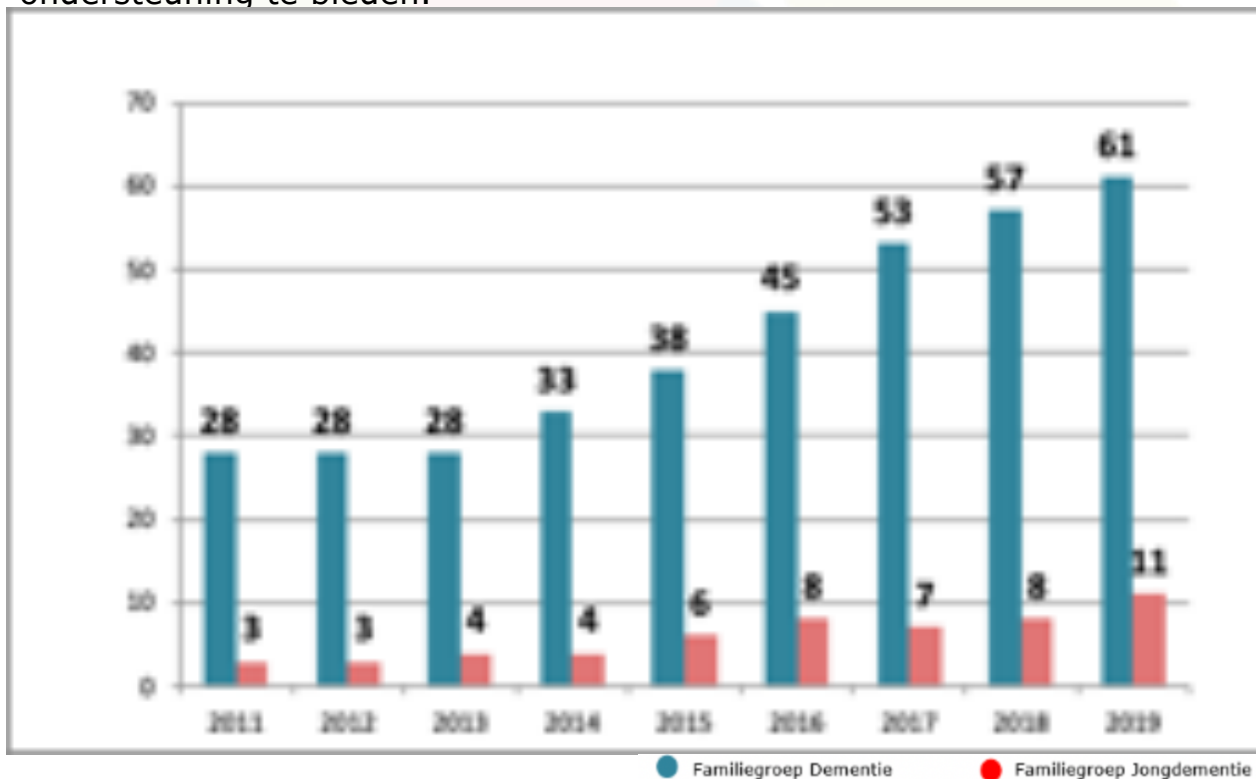
De Alzheimer Liga Vlaanderen is een belangrijk en betrouwbaar aanspreekpunt voor personen met alle vormen van dementie, jongdementie en hun naasten. De Liga tracht op maat ondersteuning te bieden.

De Liga stimuleert daarom de oprichting en werking van regionale Familiegroepen Dementie en Jongdementie, waar mensen terecht kunnen met hun verhaal, hun zorgen en vragen.

Eind 2019 telt de Alzheimer Liga Vlaanderen 61 actieve Familiegroepen Dementie waaronder 11 Familiegroepen Jongdementie. Vijf Familiegroepen Jongdementie zijn PLUS-groepen, wat betekent dat ook de personen met dementie participeren.

In 2019 ontstaan er zes nieuwe Familiegroepen Dementie, nl. Antwerpen Harmonie, Essen, Haspengouw, Herk-de-Stad, Kontich en Oostkamp.

Er worden ook drie nieuwe Familiegroepen Jongdementie opgestart, nl. Antwerpen Eilandje, Haspengouw en Londerzeel.



Regionale ondersteuning

Provinciaal Overleg



De Alzheimer Liga Vlaanderen organiseert vijf regionale overlegmomenten om informatie en ervaringen te delen en te evalueren en om toekomstgerichte afspraken te maken. De verschillen tussen de regionale groepen worden in kaart gebracht a.d.h.v. een enquête met 10 kernvragen (54 responsen). Daaruit volgen de uitdagingen voor 2020 naar een sterke herkenbare Alzheimer Liga Vlaanderen.

Administratieve vereenvoudiging



De rapportering naar de Alzheimer Liga Vlaanderen vereenvoudigt in 2019 met behulp van online registratie-instrumenten zoals het individueel jaarverslag voor vrijwilligers, het evaluatieformulier en het sjabloon werkingsverslag van de Familiegroepen Dementie en Jongdementie.

Vormingsaanbod



De Alzheimer Liga Vlaanderen organiseert vijf vaste vormen:
- *Basisvormingen: 'Wat iedereen zou moeten weten over DEMENTIE' en 'Familiegroepen Dementie begeleiden'*
- *Nieuwe wetenschappelijke inzichten over dementie: vroegtijdige opsporing en behandeling door dr. Yannick Vermeiren*
- *Sociale kaart dementie*
- *Telefonisch onthaal (+ interviews)*
De Alzheimer Liga Vlaanderen blijft mede-organisator van de opleiding tot coach van het psycho-educatiepakket 'Dementie en Nu' i.s.m. EDV (in 2019 door Nele Van Schelvergem begeleid op 26 april)

Vlaamse lotgenotengroep Frontotemporale Dementie (FTD)

In 2019 start een nieuwe Vlaamse Lotgenotengroep Frontotemporale dementie. Omdat de problematiek van een persoon met FTD heel specifiek is en de mantelzorgers nood hebben aan een luisterend oor en uitwisseling van ervaringen nodigt de Alzheimer Liga Vlaanderen exclusief familieleden en mantelzorgers van personen met FTD uit. De eerste bijeenkomst gaat door op zaterdag 2 februari met als thema: 'Wat houdt je bezig als mantelzorgers van een persoon met FTD?'

De aanwezigen herkennen zichzelf in de vragen en ervaringen van de anderen en genieten van het lotgenotencontact. De bijeenkomsten vinden plaats in Hogeschool Odisee, campus Waas, Hospitaalstraat 23 in Sint-Niklaas.

Programma 2019

Zaterdag 2 februari van 13u30 tot 17u (Onthaal telkens vanaf 13u)
Thema: Wat houdt je bezig als mantelzorgers van een persoon met FTD?
Eerste kennismaking met de nieuwe Vlaamse FTD lotgenotengroep.
Moderators: Julien De Leeuw en Linda Vandevreire

Zaterdag 30 maart van 13u30 tot 17u
Thema: Verloop van de ziekte FTD. Kennis en informatie over het ziektebeeld. De laatste ontwikkelingen op het gebied van medische wetenschap.
Spreker: Prof. Dr. Mathieu Vandenbulcke

Zaterdag 1 juni van 13u30 tot 17u
Thema: Gedrag sturen i.p.v. volgen. In deze bijeenkomst krijg je handvaten om het gedrag van iemand met FTD te sturen.
Sprekers: Alwies Hendriks en Ely Prins, Stichting de Waalboog

Zaterdag 12 oktober van 13u30 tot 17u
Thema: Vertoning film 'Papa' met nabespreking. De documentaire 'Papa' is een intiem portret over het wegvallende contact tussen de opgroeiende Renée (15) en haar vader met FTD, die steeds verder achteruit gaat.
Spreker: Sophie Vermeersch, consulente ECD Memo

Zaterdag 7 december van 13u30 tot 17u
Thema: Boekvoorstelling met nabespreking: 'Dat dingetje waar jij van houdt'
Spreker: Atie van Lieshoud

FTD

FTD staat voor Frontotemporale Dementie. FTD wordt veroorzaakt door een verschromping van de voorste hersendelen: de frontaal- en temporaalkwabben van de hersenen.

Mogelijke kenmerken FTD:

- Moeite met spreken en/of begrijpen van taal
- Ontremd gedrag
- Dwangmatig gedrag
- Lusteloosheid en onverschilligheid
- Beperkt ziekte-inzicht

Het kan soms lang duren voordat een diagnose van FTD wordt gesteld, doordat de symptomen kunnen lijken op die van andere aandoeningen, zoals een depressie, beroerte of een andere vorm van dementie en doordat FTD een relatief zeldzaam ziektebeeld is en daardoor vaak niet wordt herkend.

De ziekte FTD treedt meestal op relatief jonge leeftijd op (< 65 jaar), waardoor de ziekte een grote impact heeft op het gezin, het werk en het sociale leven van de betrokkenen.

David, een man van 47 jaar, en zijn vrouw hadden een goed lopende winkel toen hij zich vreemd begon te gedragen. Hij verzorgde zichzelf minder goed, liet boeren waar klanten bij waren en maakte ongepaste opmerkingen tegen hen. Thuis drong hij zich op als er vriendinnen bij zijn dochter kwamen. Bij het eten begon hij voordat iedereen aan tafel zat en hij at ook van de borden van anderen. Hij realiseerde zich niet hoezeer zijn gedrag anderen in verlegenheid bracht. In eerste instantie werd bij David de diagnose depressie gesteld, maar medicatie gaf geen verbetering. Uiteindelijk werd door een neuroloog de diagnose FTD gesteld.

Praktisch

De bijeenkomsten vinden plaats in **Campus Waas - Odisee Hospitaalstraat 23 9100 Sint-Niklaas**



Campus Waas is heel gemakkelijk te bereiken, op welke manier je ook komt: met het openbaar vervoer of met de auto (<https://www.odisee.be/nl/campus-waas-sint-niklaas>).

Je kan gratis parkeren nabij de locatie. De locatie bevindt zich op 1.5 km van het station van Sint-Niklaas.

Deelname is gratis!

Inschrijven is wenselijk en kan tot één week voor de bijeenkomst bij de contactpersoon: Martine Verbeke (gsm 0479 37 37 17 of ftdlotgenotengroep@alzheimerliga.be)

Heb je behoefte aan een luisterend oor? Je kan onze contactpersoon altijd bellen.

Meer info: www.jongdementie.info
www.ftdlotgenoten.nl

Vlaamse werkgroep van mensen met dementie

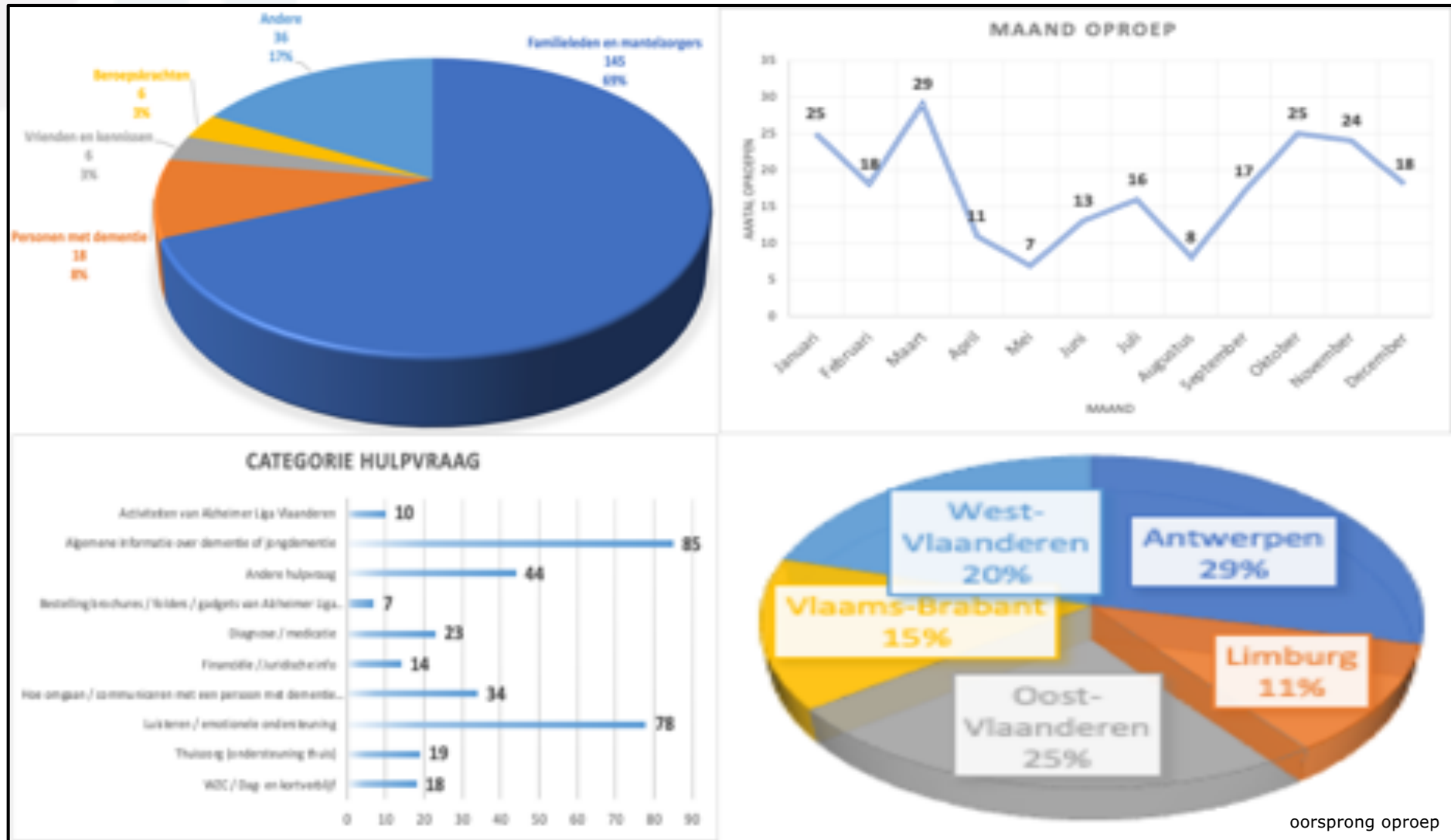
In het kader van de Vlaamse bewustmakingscampagne 'Vergeet Dementie, onthou mens' ontstond het idee in oktober 2018 om een Vlaamse werkgroep van mensen met dementie op te richten, een primeur voor Vlaanderen! Deze werkgroep wil mensen met dementie en hun naasten een krachtige stem geven en de Vlaamse samenleving aanmoedigen om de autonomie van mensen met dementie en hun mantelzorgers te versterken.

De 'Vlaamse werkgroep voor mensen met dementie' kwam een vijftal keer samen en lanceerde op 10 mei het allereerste Manifest voor Vlaanderen van mensen met dementie.

Het persbericht vermeldt ook het 'Doe-boek', gelanceerd door de VVSG, de Alzheimer Liga Vlaanderen, het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Vlaamse Ouderenraad om lokale besturen te ondersteunen om deze gezamenlijke dementievriendelijke ambities slagkracht te geven.



Alzheimer Phone National



Gratis luister- en infolijn

De vrijwilligers van de Alzheimer Phone National zijn ervaringsdeskundigen die vaak zelf in een zorgsituatie zitten of hebben gezeten. Hun actieve inzet start met de vorming Telefonisch onthaal en Sociale kaart dementie. Regelmatig herbronnen zij met intervisies om ervaringen onderling uit te wisselen en informatie of kennis op te frissen waar nodig.

Rekening houdend met het privacybeleid registreren deze vrijwilligers na elk telefonisch contact. Zij noteren de aard en de duur van het gesprek en andere relevante data zoals het onderscheid tussen info geven of actief luisteren. Tevens worden de informatieve vragen ondergebracht in verscheidene categorieën.

De Alzheimer Liga Vlaanderen registreert 211 oproepen in 2019. Dat is een daling van 13% tegenover 2018 en zelfs een daling van 9% ten aanzien van 2017.

De mensen die beroep doen op de Alzheimer Phone National zijn hoofdzakelijk familieleden en mantelzorgers (69%). Beroepskrachten en studenten contacteren de Liga eerder rechtstreeks via het secretariaat.

Algemene informatie	Niet-pluis gevoel	Jongdementie	Bewind en zorgvolmacht	Tegemoetkomingen	Lewy Body...	WZC	
	Veranderend gedrag	Lotgenoten contact en psycho-educatie	Hulpmiddelen	Hulp aan huis	Froto...	Erfe...	Va...
					A...	B...	D...
					Aut...	A...	E...
					B...	H...	Zi...

Hulpvragen per mail

Naast de telefonische oproepen via de Alzheimer Phone National ontvangt de Alzheimer Liga Vlaanderen 117 hulpvragen per e-mail (eventuele vervolgantwoorden niet meegerekend). In 2018 zijn dat er slechts 47. Deze hulpvragen worden beantwoord door de educatief stafmedewerker en de intervisiecoach van de Alzheimer Phone National in samenwerking met enkele vrijwilligers.

Vertegenwoordiging door vrijwilligers

De vrijwilligers van de Alzheimer Liga Vlaanderen nemen op lokaal vlak vertegenwoordigingstaken op zoals in stuurgroepen van Praatcafés Dementie, verschillende zorgraden van een eerstelijnszone en andere lokale of regionale initiatieven.

Zo werkt de Alzheimer Liga Vlaanderen mee aan de Geïntegreerde Zorg Waasland. Dit project includeert het Zorgpad Dementie en beoogt op maat personen met dementie en hun mantelzorgers ondersteuning te bieden.

DEMENTIECOACH WAASLAND

Jij of een familielid hebben recent de diagnose dementie gekregen. De kans is heel groot dat je nu met honderden vragen zit! Weet dat er heel wat organisaties zijn die je met deze vragen kunnen helpen.

Wat kan de dementiecoach voor jou betekenen ?

De dementiecoach luistert naar je verhaal, maakt je wegwijs in het zorglandschap en helpt je de juiste richting te vinden.

VRAAG ERNAAR BIJ JE ARTS!

Je arts kan je helpen bij het aanvragen van een dementiecoach.

Waar kan je zelf terecht?

- Website: www.geintegreerdezorgwaasland.be
- Mail: info@geintegreerdezorgwaasland.be
- Tel: 0483 41 39 69

GEÏNTEGREERDE ZORG WAASLAND
geïntegreerde zorg voor iedereen

*diagnose na januari 2019

Vanaf april 2019 kunnen personen met een recente diagnose dementie en hun mantelzorgers beroep kunnen doen op een dementiecoach. Een dementiecoach is een gespecialiseerde hulpverlener die kan ingezet worden bij een dementieproces ter ondersteuning van de persoon met dementie en zijn/haar mantelzorgers(s).

Nieuwjaarsbijeenkomst



Naar goede gewoonte organiseert de Alzheimer Liga Vlaanderen in 2019 de nieuwjaarsbijeenkomst voor alle vrijwilligers en hun partners. In Corsendonk de Linde in Retie komen meer dan 100 mensen samen op 30 januari 2019. Ze genieten van van elkaars gezelschap, een heerlijk diner en het liedjesprogramma 'Vergeet de mooie dagen niet'.

Werelddag Dementie

Jij Die Bent

Het thema van deze Werelddag Dementie is 'Jij die bent' en vindt plaats in het CC 't Getouw te Mol op 21 september 2019.

De persoon met dementie is de ervaringsdeskundige bij uitstek om ons deelgenoot te maken in de veranderende leefomstandigheden. De mantelzorger is de ervaringsdeskundige bij uitstek om te getuigen over de nood aan permanente, onverdeelde aandacht en zorg om de veiligheid en de waardigheid van de persoon met dementie te waarborgen. Beide deskundigen staan deze dag centraal in het plenaire gedeelte.



De workshops in de namiddag gaan over de verscheidenheid in behoeften tot zingevende tijdsbesteding:

- Kooroptreden F:e-m@il
- Workshop 'Rust in je hoofd en lichaam'
- Workshop 'Een doosje geluk'
- Begeleide stadswandeling te Mol



Ontmoetingsdag Jongdementie

Ontmoeten, ontspannen en ontdekken

De 8e Ontmoetingsdag Jongdementie op zaterdag 30 november 2019 in het Stadhuis te Genk gaat over 'Ontmoeten, ontdekken en ontspannen'.

Carry Goossens leidt deze dag in en burgemeester Wim Dries heet iedereen welkom. Laurine Ven (ECD Contact) spreekt met prof. dr. Mathieu Vandenbulcke (UPC KU Leuven) en Jurn Verschraegen (EDV) over de medische en sociale aspecten van jongdementie (Alzheimer, Fronto-temporale dementie, Vasculaire dementie, Lewy Body...). Voor de muzikale intermezzo's zorgt Yara, dochter van An Swartenbroekx.



Wouter Beke, Vlaams minister van Welzijn, Gezin Volksgezondheid en Armoedebestrijding spreekt tot het publiek over de maatschappelijke uitdagingen en de beleidskeuzes in dit verband.

François De Vleeschouwer, uittredend voorzitter Alzheimer Liga Vlaanderen sluit deze boeiende ontmoetingsdag af.



Bewustmaking



Carry Goossens, peter ALV, is ook ambassadeur van de campagne onthoumens.be. Hij vertelt waarom het zo belangrijk is om het taboe rond dementie te doorbreken, waarom we mantelzorgers altijd moeten ondersteunen en de persoon achter de aandoening moeten blijven zien.



Alzheimer Liga Vlaanderen participeert dankzij haar vrijwilligers aan het 29ste Alzheimer Europe Congres in Den Haag met als titel 'Making valuable connections'. Op donderdag 24 oktober 2019 wordt onze poster "More than 60 family support groups in Flanders help increase coping capacity of caregivers" gepresenteerd. Er wordt ook melding gemaakt van de Vlaamse lotgenotengroep Fronto-temporale Dementie van de Alzheimer Liga Vlaanderen. De dag nadien staat de Vlaamse werkgroep van mensen met dementie van de Alzheimer Liga Vlaanderen in samenwerking met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen in de spotlights met de presentatie 'Turning ambition into practice – Launch of the first-ever Flemish Working Group of People with Dementia in Belgium'. Jan Van Gils, een persoon met Alzheimer Dementie en lid van deze Vlaamse werkgroep van mensen met dementie, geeft een pakkende getuigenis. Ook het opgestelde manifest (charter) en het boomerangkaartje wordt met succes voorgesteld.

Acties

Week van de Zorg in Mechelen

In het kader van de Week van de Zorg delen vrijwilligers, mantelzorgers en zorgverleners het "SaniMemorix vaccin tegen dementie" uit aan voorbijgangers in Mechelen. Eén van de initiatieven van Mechelen als dementievriendelijke gemeente.



Fietsen voor Dementievriendelijkheid

Vrijwilliger Jean Aerts fietst opnieuw met een unieke actie: 'Fietsen voor Dementievriendelijkheid'. Jean fietst naar WZC en zij zamelen geld in voor de Alzheimer Liga Vlaanderen met een originele bewegingsactie. De actie start op 13 juni en loopt tot de Werelddag Dementie in 2020.



De Warmste Week

De lokale acties zijn talrijk. Zo organiseert de familie Hysselinckx een verkoop van 'doe het zelf vergeet-me-nietjes'. Dit onder het motto: 'Forget-me-not, for those who can't remember'.

Dona(a)te for Dementia	Bendesfeest	Zingen met en voor dementie	De Warmste Spaarpot
Omdat Donaat ook steeds het beste van zichzelf heeft gegeven 1 november → 20 december JH De Harp, Oegemstraat 23B, 8550 Zwiwegem	Op vrijdag 13 december 2019 is het je Lucky Day want dan organiseert 1 Bendeken voor het eerst een Bendekesparty. 13 december → 14 december Ona Huis, Hulvilde 211, 9040 Zele	Feestelijk optreden op 07 december van dementiekoor Zorggroep Orion in woonzorgcentrum de Vliet 7 december → 20 december Albert van Dyckstraat, 2300 Turnhout	Spijs onze spaarpot voor De Warmste Week 2 december → 24 december VZW Consolata Regio Putte, Rustoord H Hart, Liebaan 46, 2550 Putte

Publicaties



Tijdschrift Alzheimer Liga Vlaanderen

Het tijdschrift komt 4 keer per jaar uit en brengt informatie over de werking van de Liga en interessante interviews met professionelen en ervaringsdeskundigen. Het geeft een kijk op nieuwe publicaties en instrumenten die met dementie te maken hebben.

Brochure provincie Vlaams-Brabant

In samenwerking met ECD Memo bundelt de Alzheimer Liga Vlaanderen de programma's 2019 van alle Praatcafés Dementie en Familiegroepen Dementie en Jongdementie van de provincie Vlaams-Brabant. Het resultaat is een uitgebreide, overzichtelijke brochure.

In samenwerking met ECD Tandem maakt de Alzheimer Liga Vlaanderen een gelijkaardige brochure voor de zorgregio Turnhout.



Pers

De Alzheimer Liga Vlaanderen krijgt pers aandacht voor zowel lokale als bovenlokale inzet.

KERK & Leven Kerk & Leven

STARTPAGINA CONTACTEN



Jean Aerts is ervaringsdeskundige en vrijwilliger bij de Alzheimer Liga

„Gerda was amper 50 toen we de diagnose frontotemporale dementie te horen kregen. Jongdementie”, vertelt Jean Aerts (68) uit Zonhoven. „Al na twee jaar kon ze niet meer praten. Ik werkte in een bouwbedrijf, maar stopte om voor haar te zorgen. De eerste jaren probeerden we samen nog leuke dingen te doen, maar het werd almaar moeilijker. De ziekte had Gerda stevig in haar greep. Negen jaar zorgde ik voor haar. Toen kwam op advies van de artsen de moeilijkste beslissing uit mijn leven: Gerda verhuizen naar een woon-zorgcentrum. Ze kreeg er weliswaar de beste zorgen, maar ze verbleef er tussen de oudjes. Van enige andere vorm van opvang was toen geen sprake. Gerda overleed enkele weken vóór haar 62ste verjaardag.”

20 SEPTEMBER 2019
<https://www.kerknet.be/kerk-leven/artikel/gerda-zou-trots-op-me-zijn>



Omgaan met dementie: zo zorg je voor je geliefde en jezelf
 Door **SANNE VAN BRITSOM**

Op Werelddag Dementie staat onder andere de ziekte van Alzheimer, samen met andere vormen van dementie, in de kijker. Hoe moet je omgaan met dementie? Wat als iemand in je omgeving of jij zelf de diagnose krijgt? De dementiecoach geeft raad.

Nela Van Schelvergen werkt als referentiepersoon dementie bij woonzorgcentrum Domina. Ze engageert zich bovendien al twintig jaar als vrijwilliger bij de Alzheimer Liga Vlaanderen.

HOE HERKEN JE DEMENTIE? DEMENTIE OF VEROUWERING

“Door dementie gaat het functioneren van het brein geleidelijk achteruit. Er treden onder andere stoornissen op in het geheugen, in het denken, de mogelijkheid tot plannen en het hanteren van taal. De beginnende symptomen zijn bij elke persoon anders en horen natuurlijk ook bij normale veroudering of ze zouden gelinkt kunnen worden aan een andere oorzaak, zoals verenzaming en medicatie- of middeleensmisbruik.”

20 SEPTEMBER 2019
<https://www.libelle.be/gezond/omgaan-met-dementie>

VOOR INTERESSANT

- 1 VIDEO: Mensen met jongdementie spreken herinneringen voor later in
- 2 Zet de schaar in zijn haar: zo krijg je het haar van je man, vriend of zoon (+ tondeusetips)
- 3 Moedertag: verras je mama met een leuke moedertagkaart!
- 4 5 redenen om kaneel bij je planten te strooien
- 5 Zelf mondmaskers maken? Dat doe je met dit veilige én officiële patroon

11 MAR 2019

Vandaag VIDEO: Mensen met jongdementie spreken herinneringen voor later in

Door **SANNE VAN BRITSOM**



Zo'n 6000 mensen in Vlaanderen krijgen de harde diagnose van jongdementie. Om het taboe rond de ziekte op jonge leeftijd te doorbreken werkte de Alzheimer Liga Vlaanderen twee prachtige initiatieven uit. Een radiodocumentaire en een website waar je een boodschap kunt inspreken.

“DEMENTIE MAG MOOIE HERINNERINGEN NOOIT AFFAKKEN”

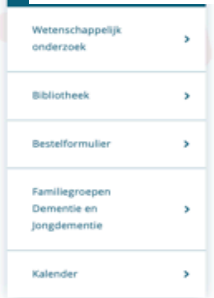
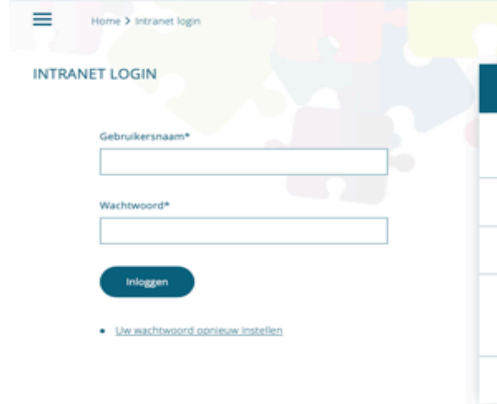
De eerste symptomen van jongdementie worden niet altijd opgemerkt. Heel wat jonge mensen met de ziekte krijgen te maken met vooroordelen of met een verkeerde diagnose. Daar wil de Alzheimer Liga Vlaanderen iets aan doen. Ze brengen een pakkende radio-docu uit met daarin 6 personen aan het woord die hun mooiste herinneringen vereeuwigden. Die documentaire kun je terugvinden op de website liberemag.be. Je kunt er bovendien ook zelf een herinnering inspreken, die je tot tien jaar later kunt laten bezorgen. Confronterend, maar vooral ook een hartverwarmend initiatief.

11 MAART 2019
<https://www.libelle.be/vandaag/mensen-met-jongdementie-verzamelen-herinneringen-voor-later/>

13 DECEMBER 2019 in de Metro

Website

Eind januari 2019 lanceert de Liga een gloednieuwe website www.alzheimerliga.be met verbeterde functies zoals de interactieve kaart om een Familiegroep Dementie te vinden. Alle vrijwilligers krijgen tevens toegang tot het intranet.



Belangenbehartiging

Belangenbehartiging zit verweven in alle activiteiten van de Alzheimer Liga Vlaanderen. Als lid van het Vlaams Patiëntenplatform zet de Liga ook structureel in op deze rol.



Actieve bijdrage aan Zorg aan Zet

Het Zorg aan Zet Festival van 9 mei 2019 is het sluitstuk van de brede burgerbevraging (25.000) door Zorgnet-Icuro over de toekomst van de zorg. Het festival is een grote trekpleister met een gevarieerd programma en grote sprekers. In de Speakers' Corner kan het publiek luisteren naar korte pitches. Op de corner 'Dementie: niet het laatste woord!' benadrukt de Alzheimer Liga Vlaanderen dat niet alles 'verleden tijd' is eens de diagnose dementie valt. Leven met dementie is niet in strijd met kwaliteit van leven. Empowerment van de persoon met dementie en zijn naasten, samen met de juiste maatschappelijke voorwaarden, maken een groot verschil.

Volgende conclusies in het eindrapport 'Maatschappelijk debat over de zorg van de toekomst' sluiten aan bij de missie van de Alzheimer Liga Vlaanderen:

"Let op taalgebruik. Mensen kwetsbaar maken begint bij taal. Spreek over een 'mens met een ziekte' en niet over een 'zieke'. Zeg 'een persoon met dementie' en niet 'een demente' of 'dementerende'. We spreken toch ook niet over 'een kankerende'.

Lokale besturen moeten positieve beeldvorming stimuleren: breid het beleid voor de dementievriendelijke gemeente uit naar een kwetsbaarheidsvriendelijke gemeente."*

* https://www.zorgneticuro.be/sites/default/files/ZorgaanZet_eindrapport_DEF.pdf

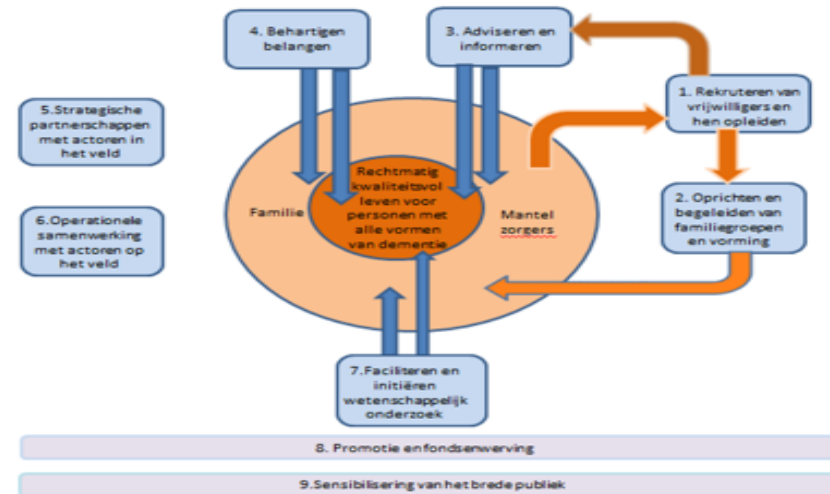
Wetenschappelijk onderzoek faciliteren en initiëren

Adviesraad Onderzoek

Deze raad heeft als doel om over diverse onderzoeksmogelijkheden die binnen de Liga mogelijk en haalbaar zijn van gedachten te wisselen. Daarnaast worden aanvragen tot onderzoeksmedewerking of –support al dan niet goedgekeurd bij. Tevens kan de adviesraad onderzoekers uitnodigen, onderzoeksvragen stellen en beantwoorden en onderzoeksresultaten verwerken.

De leden zijn: Sandy Destany (KU Leuven), prof. dr. Eva Dierickx (VUB), prof. dr. Sebastiaan Engelborghs (UA, later VUB), dr. Jaak Gielen (AZ Turnhout en ALV), drs. Hilde Lamers (ALV), dr. Jeannine Put (Psychiater), prof. dr. Jan Steyaert (UA, EDV), drs. Sophie Vandepitte (UGent), dr. Yannick Vermeiren (UA, Rijksuniversiteit Groningen).

De Adviesraad vergadert in 2019 op 12 maart en 24 april in de UA.



interventiemodel van Alzheimer Liga Vlaanderen

Werkgroep Onderzoek

Naast deze Adviesraad wordt in 2019 een Werkgroep Onderzoek opgericht die kan worden opgesplitst in subgroepen die thema's bundelen zoals fundamenteel onderzoek, medische begeleiding, psychodiagnostiek, sociale en juridische problemen. De Adviesraad kan inzichten en mogelijke opdrachten voor deze werkgroep formuleren. De werkgroep heeft nog geen opdrachten in 2019 maar rekruteert vooral bereidwilige deelnemers in 2019.

Onderzoeksmedewerking

In 2019 beantwoordt de Alzheimer Liga Vlaanderen vragen in verband met 36 onderzoeken. Het gaat om Bachelorproeven, Masterproeven maar ook andere complexere studies. Volgende acties worden ondernomen:

- 12 keer informatie delen
- 12 keer participatie als schakel naar de vrijwillige deelname door mantelzorgers en vrijwilligers
- 8 keer deelname door enquête in te vullen
- 3 keer door suggesties en correcties toe te voegen
- 1 keer door participatie als projectpartner

Dit laatste gaat over het TETRA onderzoeksproject 'Stay@home with dementia'. ALV mobiliseert thuiswonende personen met beginnende dementie die prototypes van producten (aangepast aan de noden van personen met beginnende dementie) uit te testen.

Supportbrief

De Alzheimer Liga Vlaanderen schrijft op 19/03/2019 een 'Letter of intent' voor het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek – Vlaanderen TBM Programme (toegepast biomedisch onderzoek met

primaire maatschappelijke finaliteit). Via deze brief betuigt ALV haar steun en toewijding aan het TBM project waarbij men a.d.h.v. technologie beter de agitatie bij personen met dementie wil voorspellen.

Wetenschappelijke informatieverlening

Yannick Vermeiren schrijft in 't tijdschrift Alzheimer:

- Het verband tussen dementie en gehoorverlies, nr. 125, p. 30.
- Bloedtest kan familiale ziekte van alzheimer 10 jaar voorheen opsporen, nr. 125, p. 32.
- Medische drinkvoeding Souvenaid vermindert herseninkrimping met 22% bij alzheimerpatiënten, nr. 126, p. 27.
- LATE: een nieuw dementietype?, nr 126, p. 28-29.



Prof. Dr. Chantal Van Audenhove ontvangt de Patient Room of the Future Leerstoel voor implementatie-onderzoek door LUCAS KU Leuven

25 februari 2019

1 **LIJSTER NAAR ONS**
 Luister naar onze verhalen en/of naar
 belevenissen. Wij willen gehoord worden
 in elke fase van onze aandoening.

2 **GEEF ONS EEN STEM**
 Weeds niet over, maar met ons.
 We willen betrokken worden in de
 communicatie over ons leven met dementie.

3 **LAAT ONS ERBIJ HOREN**
 Laat ons niet op een achtergrondrol spelen.
 We willen op ons eigen ritme kunnen
 deelnemen aan sociale activiteiten.

4 **LAAT ONS GENIETEN
 MET LOTGENOTEN**
 Geef ons de kans om te genieten in activiteiten
 die wijzelf kunnen opzetten en zijn
 te zien te zijn.

5 **LET OP JE WOORDEN**
 Geef geen onnodige informatie over
 ons heen.
 We willen geen labels meer horen.

6 **GEEF ONS KANSEN**
 Geef ons een leven zelf te bepalen.
 Daarvoor willen wij toegang tot zorg en
 ondersteuning krijgen.

7 **MIJD ONS NIET IN HET BELEID**
 Laat ons meebeslissen.
 We willen meegevoerd worden bij
 beslissingen die gaan over onze belangen.

8 **LAAT ONS OOK WAT
 NIEUWS BELEVEN**
 Laat ons nieuwe ervaringen opdoen en
 geef ons kans om te leren.
 We willen meegedogen.

9 **GEEF ANTWOORDEN
 OP ONZE NODEN**
 Zorg dat onze vragen beantwoord worden.
 We willen betrokken en betrokken zijn.

10 **WEES VRIENDELIJK -
 DEMENTIEVRIENDELIJK**
 Laat ons samenleven in een dementievriendelijke
 Vlaanderen.
 We willen gehoord worden in onze
 verhalen en tegelijk onze voorkeuren.

www.dementie.be • www.alzheimerliga.be • www.vergeetdementieonthou.be



ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN vzw

www.alzheimerliga.be