



Vlaamse Alzheimer Liga vzw

België - Belgique
P.B. - P.P.
2300 Turnhout
8/4433

Afgiftekantoor
Turnhout 1

**Driemaandelijks blad van de Vlaamse Alzheimer Liga,
lid van de Ligue Nationale Alzheimer Liga asbl/vzw/VoG,
onder de Hoge Bescherming van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Mathilde
Registratienummer: P00 2048
Nummer 102 - juni 2013 / 1 x trimester**



OP ZOEK NAAR OPA



BENEFIETAVOND KONING BOUDEWIJNSTICHTING

WERELDDAG DEMENTIE 2013



VORMING VRIJWILLIGERS

Inhoud

Inhoud	2
Colofon	2
Voorwoord	3
Onze Liga in de kijker	3
Ontvangen giften	7
Een kijkje bij familiegroep Grimbergen	8
Focus op dementie	8
Publicaties	10
Alzheimer in de pers	12
Werelddag Dementie 2013	14
Regionale werking	15
<i>Vlaamse Alzheimer Liga provincie Antwerpen</i>	15
<i>Vlaamse Alzheimer Liga provincie Limburg</i>	16
<i>Vlaamse Alzheimer Liga provincie Oost-Vlaanderen</i>	16
<i>Vlaamse Alzheimer Liga provincie Vlaams-Brabant</i>	17
<i>Vlaamse Alzheimer Liga provincie West-Vlaanderen</i>	18
Help ons helpen!	20

Colofon

De Vlaamse Alzheimer Liga is een vereniging van families en hulpverleners geconfronteerd met de ziekte van Alzheimer en aanverwante aandoeningen, en is lid van de Ligue Nationale Alzheimer Liga asbl/vzw/VoG, onder de Hoge Bescherming van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Mathilde.

SECRETARIAAT

Stationstraat 60-62
2300 TURNHOUT
Tel.: 014 43 50 60
en 0800 15 225 (gratis via vaste lijn)
secretariaat@alzheimerliga.be

LIDMAATSCHAP

Gewoon lid	€ 10
Steunend lid	€ 50
Erelid	€ 75
Donateur	€ 150
Mecenas	€ 300 en meer

Rekeningnummer: 310-1035580-94, IBAN BE87 3101 0355 8094. De Vlaamse Alzheimer Liga is door het Ministerie van Financiën erkend om belastingvrijstelling te verlenen voor giften. Schenkingen van 50 tot 74 euro geven recht op een fiscaal attest van 40 tot 64 euro. Vanaf 75 euro mag de ganse gift fiscaal vrijgesteld worden. De Vlaamse Alzheimer Liga is ook erkend om legaten te aanvaarden. De Vlaamse Alzheimer Liga is ook aanvaard als lid van de VEF (Vereniging voor Ethiek in de Fondsenwerving).

“Alzheimer”: driemaandelijks informatieblad van de Vlaamse Alzheimer Liga
VERANTWOORDELIJKE UITGEVER: Bie Van Waeyenberghe, Bolk 77 B1, 2350 Vosselaar



Voorwoord



*François De Vleeschouwer,
nieuwe voorzitter van de Vlaamse
Alzheimer Liga*

De start van de zomer betekent deze keer ook meteen de start van een gewijzigd voorzitterschap van het Bestuur van de Vlaamse Alzheimer Liga. Met het oog op een vernieuwde verderzetting van al datgene wat onze Liga heeft opgebouwd, geeft Bie Van Waeyenberghe na tien jaar voorzitterschap, de fakkel door aan François De Vleeschouwer.

François De Vleeschouwer werd als nieuwe voorzitter op 29 april 2013 door het Bestuur van de Vlaamse Alzheimer Liga aangesteld. Als voormalige directeur van het woon- en zorgcentrum Lindelo in Lille, stelt hij familiewerking centraal en draagt hij dementiezorg een warm hart toe. François heeft een sterke bestuurservaring en beantwoordt volledig aan het voorzitterschap zoals de Vlaamse Alzheimer Liga zich dat wenst. De bereidheid van François om het nieuwe voorzitterschap op te nemen, zien wij dankbaar en met hoopgevende verwachtingen tegemoet. Wij weten dat we op zijn bezieling en inzet mogen rekenen. Van onze zijde mag François op de loyale medewerking van de Vlaamse Alzheimer Liga rekenen.

Met het begin van een nieuw voorzitterschap, is ook een nieuwe periode in het leven van Bie Van Waeyenberghe aangebroken. Maar geen begin, zonder een feestelijke gebeurtenis! Uit erkenning voor de getrouwe en niet aflatende inzet van Bie zal zij op onze Werelddag 14 september te Aalter als Erevoorzitter worden gehuldigd. Het animo van Bie zal verder uitstralen in al datgene wat haar na aan het hart ligt: investeren in familiegroepen en dementievriendelijke initiatieven blijft dan ook de core business van de Vlaamse Alzheimer Liga. Vast staat dat we verder timmeren aan een dynamische Liga, het aanspreekpunt voor u en allen die personen met dementie behartigen. Hartelijk dank voor éénieder die ons hierbij steunt!

*Hilde Lamers
Directeur Vlaamse Alzheimer Liga vzw*

Onze Liga in de kijker

WERELDDAG DEMENTIE: ZATERDAG 14 SEPTEMBER 2013

Dementie, één verhaal! Het complexe verhaal van dementie wordt meegeschreven door de zieke zelf, zijn mantelzorger(s) en familie en zijn hulpverleners. De beleving van dementie door familie willen we als Vlaamse Alzheimer Liga centraal stellen omdat onze werking er in de eerste plaats voor hen is.

Tijdens een familiegroep versmelten de vele ervaringen en getuigenissen van lotgenoten tot 1 verhaal van zorg, verbondenheid, pijn, afscheid, hoop en ontmoeting. Verder zijn alle diensten van de samenleving betrokken partijen en bepalen zij mee het verhaal van dementie.

Het volledige programma vindt u op pagina 14 in deze brochure en kan u ook samen met de voorwaarden bekijken op onze website www.alzheimerliga.be. U kan ook per mail of telefonisch de folder aanvragen, mocht u deze nog niet ontvangen hebben (secretariaat@alzheimerliga.be of telefonisch via 0800 15 225 (gratis via vaste lijn) of 014 43 50 60).





© Ian Hermans



© Ian Hermans

BENEFIETAVOND KONING BOUDEWIJN STICHTING TEN VOORDELE VAN ONDER ANDERE DE VLAAMSE ALZHEIMER LIGA

Op dinsdag 16 april 2013 richtte de Steunraad Antwerpen voor de Koning Boudewijnstichting zijn achttiende benefietavond in, één van de belangrijkste sociale manifestaties in Antwerpen. Dit jaar kozen ze opnieuw voor vernieuwing en boden ze in De Roma een voorstelling van “Operrettedagdroom” aan, een samenwerking tussen Tuti Fratelli en de Filharmonie gevolgd door een diner.

Via de formule van “project sponsoring” koos Ravago Plastics uit Arendonk ervoor om de Vlaamse Alzheimer Liga te steunen. Namens onze Liga waren Hilde Lamers, Mathieu Martens en Jacqueline Alaerts aanwezig op de benefietavond waar ook kroonprins Filip en prinses Mathilde te gast waren.

VORMING VRIJWILLIGERS

Op dinsdag 30 april 2013 vond in Café Tempo 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.

De vorming werd gegeven door Denise Cooreman-Massie, freelance medewerker, Federatie Similes vzw. Zij heeft een jarenlange ervaring als vormingsmedewerkster en begeleidster van gespreksgroepen.

De dag was zeer goed gevuld. Vragen zoals “Waarom komen familieleden naar gespreksbijeenkomsten?” en “Hoe maken we dit waar?,” “Aan welke voorwaarden moet worden voldaan?” werden in groep besproken.

Ook de moeilijke situaties, waarmee je als moderator geconfronteerd kan worden, kwamen aan bod.

De deelnemers kregen zeer vele werkvormen en handvaten mee naar huis. Voldoende stof om zelf uit te proberen binnen hun eigen familiegroep. Op dinsdag 22 oktober 2013 volgt er een intervisiemoment voor alle deelnemers aan deze vorming.

Het was een zeer geslaagde vormingsdag met zeer veel inbreng van alle deelnemers en vooral een gezellige sfeer.



INVESTEREN IN FAMILIEGROEPEN EN DEMENTIEVRIENDELIJKE INITIATIEVEN: DE CORE BUSINESS VAN DE VLAAMSE ALZHEIMER LIGA

In de lijn van wat in de beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2009-2014 van Jo Vandeurzen staat, engageert de Vlaamse Alzheimer Liga zich om de zelfredzaamheid van mensen, c.q. mantelzorgers en familieleden, te versterken. De Liga onderschrijft projecten en initiatieven die voorrang geven aan de meest kwetsbaren en de zwaarst zorgbehoevenden, specifiek aan mensen met dementie en hun familie. En daar waar realiseerbaar, ondersteunt de Vlaamse Alzheimer Liga projecten en mensen die hulp en zorg bieden aan ieder die zo lang mogelijk en zo zelfstandig mogelijk in de vertrouwde thuisomgeving wenst te blijven.

Terecht en fier mogen we dan ook zeggen:

De Vlaamse Alzheimer liga is het aanspreekpunt voor personen met dementie, mantelzorgers en familiegroepen.
De Vlaamse Alzheimer Liga ziet een Vlaanderen waar mensen bewust omgaan met dementie en gepaste zorg genieten; waar geen plaats is voor taboes en waar mensen met dementie derhalve een rechtmatig kwaliteitsvol leven leiden.

De Vlaamse Alzheimer Liga heeft tot doel zoveel mogelijk familieleden te bereiken die personen met dementie verzorgen. In eerste instantie wil de Vlaamse Alzheimer Liga de mogelijkheid scheppen voor de mantelzorgers om elkaar te ontmoeten en elkaars ervaringen te delen. Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat mantelzorgers hun zorg voor een persoon met dementie hierdoor veel langer kunnen opnemen. Onze voornaamste opdracht is dan ook de zorg van dementie draagbaar te maken.

De Vlaamse Alzheimer Liga heeft daartoe familiegroepen opgericht over de vijf Vlaamse provincies. De voorzitters

van deze regionale familiegroepen nodigen de familieleden uit voor hun bijeenkomsten. Deze hebben, afhankelijk van de behoefte, om de maand of zes weken plaats in verschillende gemeenten en steden. Deze bijeenkomsten starten meestal als een nuttig informatief moment.

Professionelen en/of ervaringsdeskundigen spreken er als gastspreker over een onderwerp dat betrekking heeft op dementie en dat de familieleden van die groep aanbelangt. Naast dit informatief aspect is het 'lotgenootzijn' zeker zo belangrijk. Er is tijd voor vragenstelling, voor een kop koffie en rustig samen te zitten. Familieleden voelen dat ze er niet alleen mee staan, vernemen van elkaar tips en informatie waar ze behoefte aan hebben. Deze groepsdynamiek vormt de stuwende kracht in deze regionale familiegroepen.

Naast de familiegroepen behartigt de Vlaamse Alzheimer Liga diverse dementievriendelijke initiatieven zoals het uitwisselen van kennis en ervaring rond dementie en het stimuleren van sociale initiatieven tussen allen die de zorg opnemen rond dementie. De Vlaamse Alzheimer Liga stimuleert wetenschappelijk onderzoek en sensibiliseert het publiek. Dit laatste doet zij o.a. door de organisatie van de jaarlijkse werelddag dementie op te nemen (dit jaar op 14 september in Aalter); door het organiseren en/of meewerken aan congressen, symposia, ontmoetingsdagen voor familieleden van mensen met (jong)dementie en door het verzorgen en aanbieden van folders, affiches, website, lezingen, ervaringsverhalen...

DANK AAN STUDIO BRUSSEL/VRT. BESTEDINGSNOTA

De familieleden en mantelzorgers van mensen met dementie liggen ons na aan het hart. Music For Life 2012 heeft ons enorm geholpen.

625.000 Vlamingen droegen de Badge For Life en er vonden bijna 1500 originele bedanktacties plaats. Studio Brussel, de VRT en de drie koepelorganisaties die rond dementie actief zijn, zijn trots op wat gerealiseerd is. Samenhorigheid, verbondenheid en respect waren de drie sleutelwoorden in alle acties. Onze Vlaamse Alzheimer Liga wenst in de toekomst met u allen hieraan verder te bouwen.



Om te blijven investeren in de familiegroepen en dementievriendelijke initiatieven, zal de Vlaamse Alzheimer Liga de ontvangen Music For Life-giften gebruiken voor de (mede)bekostiging van:

- drukwerk brochures, folders, uitnodigingen ... en verzendingskosten van uitnodigingen, ledenblad en andere postverzendingen;
- de redigatie van de Circle of Care-brochures, uitgave van het boekje "Dementie op jonge leeftijd" (fronto-temporale);
- automatisering;
- vormingsmateriaal;
- vorming van stafleden;
- opstart nieuwe familiegroepen;
- evenementen en vorming vrijwilligers:
 - nieuwjaarsbijeenkomst 23/1/2013
 - ontmoeting kinderen van jonge mensen met dementie 2/3/2013
 - vorming VAL-vrijwilligers gespreksgroepen 30/04/2013
 - vorming telefonische hulpverlening 26/09/2013
 - symposium jongdementie 8/6/2013
 - werelddag dementie Aalter 14/9/2013
 - intervisie vrijwilligers telefonische hulpverlening
 - intervisie vrijwilligers groepsbegeleiding
 - ontmoetingsdag jongdementie 23/11/2013 Mechelen
- een Psycho-Educatie Dementie-project voor mantelzorgers, familieleden en naasten van personen met dementie in de thuissituatie (eigenaars: ECD Vlaanderen en Vlaamse Alzheimer Liga)

ACTIVITEITEN KINDEREN EN JONGDEMENTIE

Na een zeer succesvolle eerste ontmoetingsdag voor kinderen van jonge mensen met dementie op 2 maart 2013 in Leuven, georganiseerd door de Vlaamse Alzheimer Liga v.z.w., het Expertisecentrum Dementie Memo Vlaams Brabant en Cécile, Isabelle, Jeske en Nina, allen kinderen van jonge personen met dementie, komt er een vervolg.

21 september 2013: "Bowl en babbelen" in Gent

- 15u: samenkomst aan de hoofdingang van het station Gent-Sint-Pieters
- 15u30: bowling in Overpoort Bowl, Overpoortstraat 38
- 18u: etentje in restaurant Amadeus II, Gouden Leeuwplein 7
- Deelnameprijs: € 10,- per persoon (bowling, hoofd-

gerecht en drank inbegrepen) Inschrijven voor 10 september 2013.

Voor meer informatie en inschrijvingen: www.alzheimerliga.be en www.ecdmemo.be.

Met dank aan het Expertisecentrum Dementie Paradox Gent en de Koning Boudewijnstichting.

We voorzien voor kinderen van jonge mensen met dementie een workshop op de volgende Ontmoetingsdag Jongdementie:

23 november 2013: Ontmoetingsdag Jongdementie in Mechelen, Congress- en erfgoedcentrum Lamot

Deze ontmoetingsdag jongdementie staat in het teken van "ontmoeting", ook voor kinderen van jonge mensen met dementie. Voor hen wordt er in de namiddag een aparte workshop georganiseerd. Alle informatie over deze dag is beschikbaar, vanaf 1 juli 2013, op de websites www.alzheimerliga.be, www.dementienetwerkantwerpen.be en www.ecdmemo.be. Organisatie: Vlaamse Alzheimer Liga i.s.m. Dementienetwerk Provincie Antwerpen, Expertisecentrum Dementie Memo Vlaams Brabant, mantelzorgers van jonge personen met dementie en de Koning Boudewijnstichting.

WORKSHOP GESPREKSGROEPEN MET FAMILIE BEGELEIDEN. COMMUNICATIE MET FAMILIE VAN PERSONEN MET DEMENTIE"

Op 7 mei 2013 organiseerde ECD Vlaanderen in Hasselt de workshop "Gespreksgroepen met familie begeleiden. Communicatie met familie van personen met dementie". De sprekers voor deze workshop waren Katja Van Goethem, communicatiewetenschapper en consulente bij ECD Orion en ECD Contact, en Marjan Renders, Educatief Stafmedewerker bij de Vlaamse Alzheimer Liga.

Deze workshop werd goed opgevuld met een mix van de expertise over familiegroepen van de Vlaamse Alzheimer Liga en praktische communicatie-oefeningen en methodieken, verzorgd door Katja Van Goethem.

De deelnemers gingen met veel bagage naar huis en vonden het een geslaagde workshop. Een fijne samenwerking tussen Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Vlaamse Alzheimer Liga!

Ontvangen giften



De Vlaamse Alzheimer Liga wenst langs deze weg de families en vrienden van Daniel De Mey, Maria Houben, Albert Joseph De Smet, Felix Florent Sneijers en Gaby De Man, nogmaals te condoleren met het verlies van hun bemind familielid. Zij kozen er spontaan voor om, naar aanleiding van deze gebeurtenis, de Liga financieel te steunen. Wij danken de families en iedereen van harte voor dit mooie gebaar.

FINANCIËEL RUGGESTEUNTJE

Heel wat sympathisanten en organisaties vergeten de Vlaamse Alzheimer Liga niet. Wij danken de familie Marie Van den Eynde, Eliane Berlengee voor de giften die zij deden aan de Liga en de Stad Turnhout voor haar toelage.

De Liga dankt ook **VZW Sportkring 'de Teut'** uit Zonhoven. Het bestuur van voetbalclub SK Teut schonk zijn clubkas aan de werkgroep Jongdementie van de Alzheimerliga. De ploeg hield er - na 40 jaar voetballen - enkele jaren geleden mee op. De club had nog een mooie geldsom op de rekening staan die verdiend was

met o.m. de legendarische voetbaltornooien 'op den Teut'. Jean Aerts van de werkgroep Jongdementie en de directeur van de Alzheimerliga, Hilde Lamers, mochten de cheque van 2.000 euro in ontvangst nemen. Dat geld zal gebruikt worden voor de organisatie van de Ontmoetingsdag Jongdementie die op 23 november in Mechelen plaatsvindt. De ontmoetingsdag is bedoeld voor mensen met dementie op jonge leeftijd, hun partner en hun kinderen.

Bron: Concentra – HBVL Goednieuwskrant 7 mei 2013, p. 30

Op zondagvoormiddag 17 maart vond in **Carwash De Rotonde** Avelgem een bijzondere actie plaats: 'Leef en geef om je hoofd'. Eigenares Hilda Fewan organiseerde deze actie ter herdenking van haar mama met alzheimer die ze meer dan vier jaren met hart en ziel heeft verzorgd. De actie, aangekondigd via flyers en de lokale radio Avelgem, was een groot succes. De opbrengst ging integraal naar de Vlaamse Alzheimer Liga. Wij danken Waldo Busschaert, Hilda Fewan en hun kinderen Mathias en Wendy voor hun warmhartelijke actie en gulle gift.



TESTAMENT.BE

OOK ALS JE ER NIET MEER BENT, KAN JE NOG MEER BETEKENEN DAN JE DENKT.

Neem een goed doel op in je testament.

TESTAMENT.BE

BEHARTIG MENSEN MET DEMENTIE EN HUN NAASTEN, OOK ALS U ER NIET MEER BENT

Door de Vlaamse Alzheimer Liga op te nemen in uw testament als erfgenaam of als mede-erfgenaam blijft uw steun en engagement verder leven. Behartig mensen met dementie en hun naasten, ook als u er niet meer bent.

De Vlaamse Alzheimer Liga is erkend om legaten en giften te aanvaarden en is lid van de Vereniging voor Ethiek in de Fondsenwerving.

Een kijkje bij familiegroep Grimbergen



Tijdens de samenkomst van onze Alzheimer Familiegroep Grimbergen op dinsdag 28 mei zetten de leden en lotgenoten een bijzondere vrouw in de bloemetjes.

“Lisa De Preter wordt binnenkort 90 jaar! Zij die Lisa kennen weten dat zij voor vele mensen met dementie een vriendin en vertrouweling is door haar jarenlange en blijvende inzet als vrijwilligster. Nog steeds komt ze iedere dag met haar hele hart naar het WZC H. Hart waar ze heel welkom blijft, verder blijft ze onze Familiegroep ook heel trouw.

Lieve Lisa, nogmaals hartelijk proficiat met je 90ste levensjaar en veel liefs vanwege ons allen!”

Focus op dementie

MEER KLEINSCHALIGE DAGVERZORGINGS-CENTRA IN VLAANDEREN

De oproep van Vlaams minister van Welzijn Jo Vandeurzen om ouderen uit hun eenzaamheid te halen door ze overdag samen te brengen, kent een enorm succes. In vier maanden zijn al 19 diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg begonnen met een initiatief voor kleinschalige dagopvang voor ouderen. Intussen kregen nog 30 centra een goedkeuring om binnen de vijf jaar te starten en bereiden 33 initiatiefnemers een dossier voor.

Met deze dagverzorgingscentra wil de minister de wens respecteren van vele zorgbehoevenden en hun mantelzorgers om zo lang mogelijk in hun vertrouwde omgeving te blijven. Alles is op hun maat gesneden, dankzij ervaren personeel. In deze kleinschalige en warme omgeving kan het sociaal isolement van de zorgbehoevenden doorbroken worden.

Eind vorig jaar besliste de Vlaamse Regering op initiatief

van minister Vandeurzen dat diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg een dagverzorgingscentrum kunnen oprichten waarbij ze het personeel van hun eigen dienst mogen inzetten. Zorgbehoevenden die beroep doen op deze diensten kunnen zo makkelijker terecht in een dagverzorgingscentrum. Deze diensten worden erkend en volledig gefinancierd door de Vlaamse overheid, wat ook zorgt voor een kwaliteitsgarantie. Beide vormen van dagverzorging vullen elkaar perfect aan.

Bron: MediQuality Actu 08/04/2013 Auteur: AHO

Bron: Belga;

Zie ook www.jovandeurzen.be

DE STEM VAN ONS GEHEUGEN

Tijdens de MusicForLife actieweek in december 2012, hebben de Betties in het Sportpaleis een hartverwarmend optreden gegeven dat bij vele Vlamingen nog lang in het geheugen gegrift staat.

Vanaf heden kan je, in het project 'De Stem van ons Geheugen', als vereniging of organisatie je individueel laten coachen bij de opstart van een contactkoor.

Dankzij de steun van Music for Life en van het Davidsfonds kunnen Koor&Stem vzw en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen verschillende vormingsinitiatieven ontwikkelen voor iedereen die betrokken is bij het opstarten van contactkoren: coaches, directies van WZC, sessiebegeleiders, mantelzorgers, enz.

Heb je interesse, surf dan naar
<http://zingenmetdementie.be/kalender/>

PRIME^{UT} FAMILY CARE, EEN GPS PERSONENALARM

In België komt de cel vermiste personen regelmatig in het nieuws met het tragische bericht dat een verdwaalde bejaarde te laat is teruggevonden. Vaak leven verwanten van mensen met dementie in grote angst: hoe kunnen ze hun geliefde die zich niet goed meer kan oriënteren, toch een zo groot mogelijke vrijheid geven?

Met het Prime^{UT} systeem kan men met enkele muisklikken de Prime^{UT} verbinden met de PC of tabloid én een veiligheidszone aan te duiden waar uw dierbare kan gaan en staan. Met een bijgeleverd riempje wordt de Prime^{UT} in zak, broek of tas bevestigd.

WAT KAN IK VERWACHTEN NA AFLOOP VAN EEN KLINISCHE STUDIE?

Bij deelname aan een klinische studie zullen allerlei gegevens over u verzameld worden. Deze vormen de basis om bewijs te leveren dat een onderzoeksgeneesmiddel al dan niet een therapeutisch effect heeft op de ziekte van Alzheimer.

Wat gebeurt er met uw gegevens in een klinische studie?

In de informatie die wordt verzameld tijdens uw deelname aan een klinische studie zal u nooit bij naam genoemd worden (anoniem). Uw gegevens zal men met een code bewaren, zodat er geen directe link is tussen de verzamelde gegevens en uw identiteit. Het is alleen de

arts die de studie samen met u doet, die een verband kan leggen tussen de verzamelde gegevens en u als patiënt. Bovendien zijn alle personen die tijdens de klinische studie uw gegevens inkijken gebonden aan het beroepsgeheim. Uw identiteit zal eveneens vertrouwelijk blijven als de studieresultaten voorgesteld worden. Belangrijk om te weten is dat u ook het recht bezit om de informatie die tijdens de studie verzameld wordt in te kijken.

Ook de regelgevende instanties hebben het recht om inzage te eisen in de verschillende dossiers om de echtheid van de gegevens te onderzoeken. Dit gebeurt onder vorm van een audit.

Op het einde van een klinische studie beschikt men over een massa gegevens van soms duizenden patiënten. Alvorens men deze belangrijke informatie kan bestuderen, zal ze op een geanonimiseerde wijze in een daartoe speciaal ontworpen gegevensbank (databank) ingevoerd worden. Wanneer de databank volledig is en er geen fouten terug te vinden zijn, zal ze onderworpen worden aan een statistische analyse. Hierbij worden de gegevens op een systematische wijze onderzocht. Op basis van deze analyses zullen er een aantal conclusies worden getrokken. Dit laatste gebeurt in nauw overleg met klinische specialisten in de ziekte van Alzheimer.

De bevindingen van een klinische studie worden vaak voorgesteld aan artsen en wetenschappers op internationale bijeenkomsten en zullen verschijnen in medische vaktijdschriften. Bovendien hebben alle grote geneesmiddelenbedrijven zich er toe verbonden om na afloop van een klinische studie de resultaten voor iedereen toegankelijk te maken. U kan deze raadplegen op www.clinicaltrials.gov of www.clinicalstudyresults.org.

Kan u het nieuwe geneesmiddel blijven gebruiken nadat uw deelname aan een klinische studie is afgelopen?

In bepaalde gevallen kunt u het onderzoeksgeneesmiddel verder blijven nemen als de klinische studie is afgelopen, of krijgt u de mogelijkheid deel te nemen aan een opvolgstudie. Deze informatie kan u terugvinden in de informatiebrochure van de studie. Indien dit niet het geval is, bespreekt u dit best met uw arts voor deelname.

Wanneer krijgt u als patiënt toegang tot het nieuwe geneesmiddel?

Wanneer men een nieuw geneesmiddel op de markt gaat brengen, worden de resultaten uit alle preklinische

en klinische studies (inleidend artikel in Alzheimerblad nr. 99) in één dossier verzameld. Als deze studies hebben aangetoond dat het nieuwe geneesmiddel een toegevoegde waarde heeft in vergelijking met de huidige zorgstandaard, zal het dossier ingediend worden voor beoordeling door autoriteiten die instaan voor de goedkeuring van geneesmiddelen (registratie). De verantwoordelijke instanties hiervoor zijn voornamelijk de “European Medicines Agency” of EMA in de Europese Unie en de “Food and Drug Administration” of FDA in de Verenigde Staten. Indien deze autoriteiten van mening zijn dat de studieresultaten zowel de kwaliteit, werkzaamheid als veiligheid van het nieuwe geneesmiddel staven, wordt een vergunning voor het in de handel brengen toegekend. Vanaf dat moment kan een nieuw geneesmiddel voor patiënten op de markt gebracht worden.

Ook na het verlenen van de vergunning voor het in de handel brengen, wordt het geneesmiddel vaak aan verdere klinische studies onderworpen. Deze beoordelen het effect van het geneesmiddel voor het goedgekeurde gebruik, evalueren andere mogelijke toepassingen of verschaffen bijkomende veiligheidsgegevens.

In uitzonderlijke omstandigheden kunnen geneesmiddelen die nog niet op de markt verkrijgbaar zijn toch al ter beschikking worden gesteld van één of meerdere patiënten die deze dringend nodig hebben en waarvoor

geen ander goed alternatief bestaat. Men spreekt dan van “gebruik om reden van medeleven” (compassionate use). Het geven van het nieuwe geneesmiddel is in dit geval geen experiment in de strikte zin van het woord. In de context van compassionate use is het belangrijk dat men al voldoende informatie heeft over het geneesmiddel om het zonder grote risico's door een patiënt te laten innemen.

De weg die een nieuw geneesmiddel doorloopt vanaf het laboratorium tot het medicijnkastje is een lang en uiterst strikt gereguleerd proces. Met onze reeks artikels hebben we willen aantonen dat één van de belangrijkste stappen in dit proces het uitvoeren van klinisch studies is, waarbij vrijwilligers een experimentele behandeling krijgen en nauwgezet opgevolgd worden. Het is immers dankzij deze studies dat een gunstige werking van een nieuw geneesmiddel bij de mens kan aangetoond worden. Om klinische studies mogelijk te maken, moeten zowel gezonde proefpersonen als patiënten vrijwillig aanvaarden om deel te nemen. Door uw deelname aan een klinische studie levert u een waardevolle bijdrage aan de maatschappij, omdat hierdoor veiligere en betere medicijnen ontwikkeld kunnen worden.

Bram Meeus, MSc, PhD
SGS Life Science Services

Publicaties

BOEK: ALS ETEN EEN ZORG WORDT ... HET MAALTIJDGEBEUREN BIJ PERSONEN MET DEMENTIE

Dit boek wil het maaltijdgebeuren bij personen met dementie centraal stellen in al zijn facetten. Het biedt een duidelijk beeld van de problematiek vanuit verschillende invalshoeken. Naast een theoretisch kader wil het vooral concrete handvatten aanreiken voor situaties waarin het maaltijdgebeuren niet meer loopt zoals tevoren.



Het boek focust niet alleen op de persoon met dementie en zijn ziekteproces, maar kijkt ook naar de invloed van de omgeving en de invloed van zorgverleners. Er wordt stilgestaan bij vragen als: hoe kunnen we voedsel aanbieden, hoe gaan we om met slikstoornissen, wat is de invloed van de zorgverlener en de omgeving op de persoon met dementie bij het maaltijdgebeuren?

Het boek richt zich naar al wie geïnteresseerd is of geconfronteerd wordt met de problematiek en wil vooral een handige tool zijn voor de praktijk, gebaseerd op een wetenschappelijk kader. Of u nu mantelzorger, professionele hulpverlener, student of gewoon geïnteresseerd bent, dit boek biedt een solide basis om

op een kwaliteitsvolle manier aan de slag te gaan. Het boek wordt uitgegeven bij acco en is vanaf mei 2013 beschikbaar.

Meer informatie: www.acco.be

BOEK: HAD IK HET MAAR GEWETEN

'Had ik het maar geweten' een informatief boek over dementie met een positieve toonzetting en veel aandacht voor wat mensen met dementie nog wel kunnen. Het boek staat boordevol tips voor familie, vrienden en verzorgenden. De vele tips zijn herkenbaar en meteen toepasbaar:



- De nieuwste inzichten omtrent de zorg voor personen met dementie, opgebouwd rond 96 praktische tips
- Herkenbaar helder geschreven met veel praktische adviezen
- Gebaseerd op vele onderzoeken, eigen ervaring, de praktijk van alledag
- Meer dan 250 foto's
- Bevat interviews over de persoonlijke ervaringen van enkele bekende Nederlanders
- Inclusief begrippenlijst, overzichten van websites, andere boeken en DVD's

Via de website www.hadikhetmaargeweten.nl bestelt u het boek bij de schrijvers zelf.

REMEMBORY", EEN "INLEEFDOOS MET PRAAT- EN SPELPLATEN OVER VROEGER"

Rememory bestaat uit 24 fotokaarten, met herkenbare voorwerpen van vroeger, die aanzetten om terug te kijken in het verleden. Het is een inleefdoos ontworpen door Herinneringskoffer voor personen met dementie, met beelden van een oude poppenwagen, een oude



koffiemolen, een wasbord, oude beer ... Zo kunnen veel ouderen terugkeren naar hun jonge leven. Door over "vroeger" te vertellen en van gedachten te wisselen, kan de sfeer en beleving 'van toen' terug opgeroepen worden. Ook de vergelijking met 'vandaag' kan via deze beelden besproken worden. De inleefdoos probeert een ouder publiek, maar zeker ook mensen met dementie of de ziekte van Alzheimer te prikkelen, om terug te denken aan vroeger, aan het bekende en kan sommigen aanzetten om hun isolement te doorbreken. De fotokaarten bieden eveneens een geheugen- en observatietraining. Ze kunnen als memory (2 sets!) of als kwartetkaarten gebruikt worden. Dit pakket biedt voor iedereen die werkt met ouderen een pak mogelijkheden om op een boeiende manier ervaringen te delen.

Info en bestellen via info@herinneringskoffer.be.
Prijs: 29 euro

BOEK: OP ZOEK NAAR OPA

Op vrijdag 3 mei jl. las de 'leesfee' (auteur van het Boek 'Op zoek naar Opa', over Alzheimer) voor op 'I BOOK YOU JR.', op het Muntplein in Brussel. In totaal waren 3000 leerlingen, 250 voorlezers, 75 Brusselse scholen aanwezig, een groot succes! Ook Kolet Janssen (co-auteur) was van de partij. Ze werden geïnterviewd door Muntpunt.be, die filmde in opdracht van de Vlaamse Overheid (de minister, Pascal Smet, stond aan hun zijde). Ze vertelden er weer vol overgave over 'Op zoek naar opa' en vertelden natuurlijk ook over de Alzheimer Liga. Dit filmpje wordt binnenkort verspreid doorheen Vlaanderen.



Het boek zelf is te koop bij de Vlaamse Alzheimer Liga en kost 7 euro.

Alzheimer in de pers

ZORG IN DE SAMENLEVING – CERA GEEFT STEUN AAN ACHT PROJECTEN

Ouder worden is van alle tijden, maar de omstandigheden waaronder mensen ouder worden verschillen. Zorgvragen groeien en evolueren. De nieuwe generatie ouderen is mondiger dan de vorige generaties, ze zijn erg gesteld op zelfstandigheid en willen zelf keuzes maken, ook als ze zorgbehoevend en kwetsbaar worden.

Wat betekent ‘anders’ ouder worden? Moet het eigenlijk anders? Welke nieuwe visies leven over ouderen zelf? En hoe gaan we als samenleving op een respectvolle manier om met zowel de kwetsbaarheid als de ervaringsrijkdom van ouderen?

Cera gaf acht projecten die voor deze doelgroep een diversiteit vertonen in aanpak, sector, regio en doelstelling, elk financiële steun. Hiermee krijgen ze de kans om meer te werken vanuit zorg op maat en tegemoet te komen aan de tendens van een verschuiving van residentiële zorg naar kleinschaliger voorzieningen en zorg in de samenleving. Innoverende projecten krijgen de kans om als pionier een inspiratie te zijn voor andere. Lucas-K.U.Leuven zorgt voor de wetenschappelijke begeleiding van de projecten. Na drie jaar leveren de projecten een draaiboek af voor potentiële initiatiefnemers in andere regio's.

De acht organisaties die gedurende drie jaar steun kregen om hun innovatieve project verder uit te bouwen zijn:

- **Landelijke thuiszorg**
Project: Meer kans om langer thuis verzorgd te worden: zorg voor een aangepaste woning
- **Baluchon Alzheimer Vlaanderen**
Project: Ondersteuning van de mantelzorger van mensen met de ziekte van Alzheimer
- **Landelijke thuiszorg**
Project: Kom binnen, zorgbuur!

- **OCMW Kortrijk**
Project: Buren voor burens
- **OCMW Genk**
Project: Toegankelijke zorg voor kwetsbare ouderen
- **Present Caritas Vrijwilligerswerk vzw**
Project: Verbetering vrijwilligerswerk in residentiële ouderenzorg door opleiding en ondersteuning van lokale verantwoordelijken
- **Huis Perrekes**
Project: Samen dragen van de persoon met dementie
- **Goudblomme - De Zavel**
Project: Net een beetje Anders

Daarnaast is door het team van LUCAS een eindrapport samengesteld waarin een analyse wordt gemaakt van de toekomstige noden en aanpak van de zorg voor kwetsbare ouderen. Prof. Dr. Chantal Van Audenhove (LUCAS) stelt daarin dat er vanuit het beleid steeds meer aandacht is voor mantelzorgers en vrijwilligers, maar dat we niet mogen verwachten dat alle verantwoordelijkheid bij vrijwilligers en mantelzorgers komt te liggen, want ook zij hebben hun eigen noden. Zij pleit voor een partnerschapmodel.

Televisiemaker Jan Van Rompaey is naast peter van de Vlaamse Alzheimer Liga ook peter van dit project. Hij modereerde op 25 april een panelgesprek over de nieuwe generatie kwetsbare ouderen.



Bron: <http://www.cera.be/nl/maatschappelijkeprojecten>

DE BRIEF IN HET NACHTKASTJE

In een Engels ziekenhuis stierf onlangs een oude vrouw op de geriatrie afdeling. Toen de zuster die haar in de laatste levensfase had verzorgd, het kastje naast het bed opruimde, vond ze daarin geen voorwerpen van enige waarde. Maar wel lag er een vel papier in, dat de oude vrouw met moeizaam gevormde lettertjes had volgeschreven. Er stond:

“Wat zie je zuster? Wat zie je? Een kribbige oude vrouw, niet meer bij de tijd. Een beetje onzeker, met starende ogen. Een oude vrouw, die met haar eten knoeit en die geen antwoord geeft, als je met een hard stemmetje te-

gen haar zegt "Ik wou dat je het nou maar eens probeerde." Een oude vrouw die schijnbaar niets merkt van de dingen die jij doet. Die steeds weer iets kwijt is, een kous of een schoen. Die zonder tegenstribbelen laat doen wat jij wilt. Die met wassen en eten de lange dagen laat vullen. Denk je dat? Zie je dat? Doe dan je ogen eens open, zuster. Je kijkt niet eens naar me. Ik zal je zeggen wie ik ben, als ik hier zo zit. Als ik plas op jouw bevel en eet, wanneer jij het wilt.

Ik ben een jong meisje van tien, met een vader en een moeder, met broers en zusters die van elkaar houden. Een bruid van twintig ben ik en mijn hart springt op als ik denk aan de belofte die ik deed.

Vijfentwintig ben ik, en ik heb zelf kinderen die me nodig hebben om een veilig, gelukkig huis te bouwen.

Een vrouw van dertig ben ik en de kleintjes worden snel groot, verbonden door banden die zullen blijven.

Veertig ben ik. Mijn zoontjes zijn volwassen geworden en uitgevlogen. Maar mijn man is bij me om te zorgen dat ik niet treur.

Vijftig ben ik - en weer spelen er kinderen op mijn schoot. Dan komen de donkere dagen. Mijn man is dood. Ik kijk naar de toekomst en ik huiver van angst. Want mijn kinderen hebben nu zelf een gezin. Ik denk aan de jaren van liefde die ik kende.

Nu ben ik een oude vrouw. De tijd is wreed. Het is een grap van de tijd, ouderen er als dwazen te laten uitzien. Mijn lichaam is vervallen, gratie en kracht zijn verdwenen. En er zit nu een steen op de plaats waar ik ooit een hart had.

Maar ... binnen in dat oude karkas woont toch nog dat jonge meisje. Soms klopt mijn oude hart wat sneller. Ik herinner me de vreugde en de pijn. Ik heb weer lief. Ik leef mijn leven opnieuw. Ik denk aan de jaren die voorbij zijn, te snel vervlogen, en ik accepteer de harde waarheid dat niets kan duren.

Doe je ogen open, zuster, en kijk. Niet naar die kribbige oude vrouw. Kijk eens goed, zuster. Kijk eens naar ... mij."

Bron: Marinus van den Berg, De brief in het nachtkastje. http://www.beleven.org/verhaal/de_brief_in_het_nachtkastje (1/4/2013)

SLECHTE SLAAPKWALITEIT KAN EEN VROEGE INDICATIE ZIJN VAN DE ZIEKTE VAN ALZHEIMER

Volgens een studie gepubliceerd in JAMA Neurology zou een slechte kwaliteit van de slaap één van de eerste meetbare indicaties kunnen zijn voor de ziekte van Alzheimer. In deze studie werd de slaapkwaliteit gelinkt aan een sleutelproteïne in de ziekte van Alzheimer.

Onderzoekers van de Washington University School of Medicine in St. Louis, VS, hebben ontdekt dat hoge waarden van het eiwit amyloïde - dat verantwoordelijk is voor de opbouw van plaques in hersenen en dat gelinkt is met het cognitieve en geheugenverlies van Alzheimer patiënten - geassocieerd werden met een slechte slaapkwaliteit.

Onderzoekers vroegen aan 145 cognitief normale volwassenen tussen 45 en 75 jaar oud die ingeschreven waren in het Alzheimer onderzoekscentrum van de universiteit om gedurende twee weken een slaapdagboek bij te houden. De deelnemers aan de studie hielden bij wanneer ze gingen slapen, wanneer ze wakker werden, hoeveel dutjes ze deden en of ze zich slaperig voelden. De onderzoekers vergeleken dan de resultaten met de hoeveelheid amyloïde proteïne van elke patiënt, dat bepaald was in stalen van het ruggenmergvocht.

Alhoewel alle deelnemers een gelijkaardige kwantiteit van slaap aangaven, vonden de onderzoekers toch dat patiënten die een slecht slaapkwaliteit rapporteerden, hogere waarden hadden van het amyloïde proteïne. Voor 32 deelnemers met een slechte slaapkwaliteit werden uiteindelijk besloten dat ze in een preklinische fase van de ziekte van Alzheimer zaten.

Onderzoekers concludeerden dat, aangezien geen enkele deelnemers symptomen vertoonden van de ziekte van Alzheimer tijdens de studies, slaapstoornissen één van de vroegste manieren zou kunnen zijn om patiënten met een risico op deze ziekte te identificeren. Daarenboven suggereerden de onderzoekers dat de efficiëntie van nieuwe behandelingen voor de ziekte van Alzheimer getest zouden kunnen worden door de slaapkwaliteit en de amyloïdewaarden na te gaan.

25/03/2013 Auteur: SD Bron: JAMA Neurology www.mediquality.net

**DEMENTIE,
ÉÉN VERHAAL!**

Het complexe verhaal van dementie wordt meege-schreven door de zieke zelf, zijn mantelzorger(s) en familie en zijn hulpverleners.

De beleving van dementie door familie willen we als Vlaamse Alzheimer Liga centraal stellen omdat onze werking er in de eerste plaats voor hen is.

Tijdens een familiegroep versmelten de vele ervaringen en getuigenissen van lotgenoten tot 1 verhaal van zorg, verbondenheid, pijn, afscheid, hoop en ontmoeting.

Verder zijn alle diensten van de samenleving betrokken partijen en bepalen zij mee het verhaal van dementie.

PROGRAMMA**Vanaf 9u30:**

Ontvangst met koffie in het gemeentehuis van Aalter, Europalaan 22.

10u00:

Verwelkoming.

10u15:

Huldiging van Erevoorzitter en aankondiging Voorzitter.

10u30:

Luc Van de Ven, klinisch ouderenpsycholoog aan de UZ Leuven en een referentie binnen zijn vakgebied. Luc Van de Ven zal het thema "familiebanden" toelichten in relatie met personen met dementie.

11u30:

Getuigenis gebracht door Warre Borgmans. Bij het grote publiek is Warre Borgmans vooral bekend van zijn werk voor televisie en theater. Warre Borgmans is ervaringsdeskundige. Zijn vader stierf aan de gevolgen van dementie.

Lunch vanaf 12u00:

Drank en warme maaltijd in buffetvorm.

13u30:

Wandelzoektocht door Aalter met animatie en optreden van Guy Swinnen op de kiosk in het centrum van Aalter. Guy Swinnen is peter van het project Te Gek!? en zanger van de Belgische rockband "The Scabs".

15u30:

Slotactiviteit in woon- en zorgcentrum De Veilige Have met opvoering van de muziekvoorstelling "Hou me vast" en prijsuitreiking.



gedicht

*moeder tegen buurvrouw
zeg wie is die vrouw
wie,wat,wat zeg je me nou*

*maar moeder ik ben uw dochter
ik heb nooit een dochter gehad
vraag het maar aan die man daar
dat is de dokter dat is waar*

*ik laat haar maar stilletjes begaan
ik voel me zo verschrikkelijk alleen staan
ik ben een vreemde voor haar
en die andere mensen vinden dit niet raar
buiten op straat ben ik vreselijk kwaad
van binnen roep ik keer op keer
waarom toch ,waarom toch o heer
geef mij alstublieft mijn moeder weer*

*Pieter Vroegop
Statiestraat 45/1
2920 Kalmthout*

Regionale werking

VLAAMSE ALZHEIMER LIGA PROVINCIE ANTWERPEN:

ANTWERPEN CENTRUM

Contactpersoon: Julien De Leeuw, tel. 0479 73 23 70,
antwerpencentrum@alzheimerliga.be

Locatie: lokalen van Gezinsbond Gewest Antwerpen,
Schemersstraat 32, 2000 Antwerpen, van 20.15u (onthaal vanaf
19.45u) tot 22.00u, gratis.

15 oktober 2013: patiëntenrechten

ANTWERPEN NOORD

Contactpersoon: Karina Willemsen, tel. 03 663 55 10,
brasschaat@alzheimerliga.be

Locatie: Dienstencentrum Vesalius, Prins Kavellei 77, Brasschaat,
afwisselend namiddag en avond.

BONHEIDEN

Contactpersoon: Marjan Renders, tel. 0495/214119

Locatie: WZC Den Olm, Schoolstraat 55, 2820 Bonheiden

Wij zijn op zoek naar kandidaat-vrijwilligers om de familiegroep te ondersteunen. Interesse? Neem aub contact op met de educatief stafmedewerker via mail: marjan.renders@alzheimerliga.be of bel 0495 21 41 19, via het secretariaat: gratis via vaste lijn 0800 15 225

HEIST OP DEN BERG

Contactpersoon: Marjan Renders, tel. 0495/214119

Locatie: LDC De Pit / Inloophuis Dementie, Boonmarkt 27,
2220 Heist-op-den-Berg

Wij zijn op zoek naar kandidaat-vrijwilligers om de familiegroep te ondersteunen. Interesse? Neem aub contact op met de educatief stafmedewerker via mail: marjan.renders@alzheimerliga.be of bel 0495 21 41 19, via het secretariaat: gratis via vaste lijn 0800 15 225

HERENTALS

Contactpersoon: Dany Vrydag, tel. 0484 79 89 11,
herentals@alzheimerligha.be

Locatie: 't Convent – Begijnhof 17- Herentals

5 september 2013: Ondersteuning van mantelzorgers: draaglast en draagkracht, ondersteuningsvormen ..., van 14.00u tot ca.16.00u, in WZC Bremdael - Ernest Claesstraat 54-56 - Herentals

9 oktober 2013: *Zorg voor jezelf ! Over isolatie, kritiek, schuldgevoel, ...*, van 17.00u tot ca.19.00u, in 't Convent – Begijnhof 17-Herentals

12 november 2013: *Wat als de grens van de mantelzorg bereikt is? Wanneer welke stappen zetten.*

Van 19.00u tot ca. 21.00u, in 't Paviljoentje – Begijnhof (gebouw achter Burchtstraat ...)

MOL

Contactpersoon: Rob Philipsen, tel. 014 33 15 50, mol@alzheimerliga.be

Alle gespreksavonden worden ingericht op een vrijdagavond, van 19 tot 21 uur. Ze vinden plaats in het rust- en verzorgingstehuis Witte Meren, Collegestraat 69 te Mol-Centrum.

TURNHOUT

Contactpersoon: Marleen Mesuere-Jooris, tel. 03/314 60 93, turnhout@alzheimerliga.be

Locatie: WZC De Wending (voorheen St. Petrus I), Albert van Dyckstraat 18, 2300 Turnhout, de familiegroepen gaan door, telkens op donderdag, van 19.30u (onthaal vanaf 19u), einde rond 21.30u.

12 september: *zinnvolle dagbesteding (Pluk de dag, deel 3)*

21 november: *Belevingswereld van personen met dementie (Pluk de dag, deel 4)*

TURNHOUT (FAMILIEGROEP JONGDEMENTIE)

Contactpersoon: Marleen Mesuere-Jooris, tel. 014 43 50 60, jongdementieturnhout@alzheimerliga.be

Locatie: WZC De Wending (voorheen St. Petrus I), Albert van Dyckstraat 18, 2300 Turnhout, de familiegroepen gaan door, telkens op donderdag, van 19.30u (onthaal vanaf 19u), einde rond 21.30u.

17 oktober: *getuigenis door partner van een jonge persoon met dementie*

WAASLAND OOST

Contactpersoon: Koen Dockx, tel.03/253 29 29

Locatie: WZC De Regenboog, Regenbooglaan14, 2070 Zwijndrecht, 19.00u – 21.00u

Wij zijn op zoek naar kandidaat-vrijwilligers om de familiegroep te ondersteunen. Interesse? Neem aub contact op met de educatief stafmedewerker via mail: marjan.renders@alzheimerliga.be of bel 0495 21 41 19, via het secretariaat: gratis via vaste lijn 0800 15 225

VLAAMSE ALZHEIMER LIGA PROVINCIE LIMBURG:

BERINGEN

Contactpersoon: Marjan Renders, tel. 0495/214119

Wij zijn op zoek naar kandidaat-vrijwilligers om de familiegroep te ondersteunen. Interesse? Neem aub contact op met de educatief stafmedewerker via mail: marjan.renders@alzheimerliga.be of bel 0495 21 41 19, via het secretariaat: gratis via vaste lijn 0800 15 225

BREE

Contactpersoon: Tamara Mackendas, tel. 089 56 38 94, bree@alzheimerliga.be

Locatie: Woonzorgcentrum de Gerkenberg, Meeuwkerkezel 90a - 3960 Bree

Iedere 1ste maandag van de maand. Inloop om 19.15u en aanvang is om 19.30 uur. Het einde is rond 21.00 uur voorzien. Deelname is gratis en inschrijving is niet noodzakelijk.

Thema's: Wat is dementie, Hoe en wanneer de overgang thuis naar rusthuis?, Omgaan met dementie, zorg dragen voor zichzelf, ...

MAASEIK

Contactpersoon: Miek Vandenbergh, tel. 089 56 38 94, maaseik@alzheimerliga.be

Locatie: Vergaderzaal dienstencentrum Dekenskamp (naast ziekenhuis Maaseik).

Iedere 3de maandag van de maand. Inloop om 19.15u en aanvang is om 19.30 uur. Deelname is gratis en inschrijving is niet noodzakelijk.

Thema's: Wat is dementie, Hoe en wanneer de overgang thuis naar rusthuis?, Omgaan met dementie, zorg dragen voor zichzelf, ...

VLAAMSE ALZHEIMER LIGA PROVINCIE OOST-VLAANDEREN:

AALTER

Contactpersonen: Chris Van Hulle, tel. 09 325 03 88, GSM 0476 97 16 79, aalter@alzheimerliga.be
Nancy Sturtewagen tel 09/375.07.28

Gerard De Spiegelaere, gerard.despiegelaere@alzheimerliga.be

Locatie: WZC Veilige Have: Lostraat 28, 9880 Aalter, telkens om 19u30 in de cafetaria.

27 juni 2013: *Verouderen van de hersenen en dementie, door Dr. Algoed, neuroloog*

Juli en augustus 2013: *vakantiemaanden, geen samenkomst*

14 september 2013: *Werelddag dementie in Aalter.*

- academische zitting in het auditorium

- lunch in Emmaüs

- wandelzoektocht door Aalter

- zang en sketch "Hou me vast".

Door de Havevrienden in WZC

24 oktober 2013: *Film: 'Nu nog niet.', laatste fase bij personen met dementie en nabespreking*

DEINZE

Contactpersonen: François Van de Weyer (09 330 77 14)
Pierre Van Houcke (09 372 83 50), Nadine Vanhaute (09 386 86 11),
deinze@alzheimerliga.be

Locatie: Zaal "De Rekkeling", D. Delcroixstraat 1A, 9800 Deinze, telkens van 14.00u tot 16.00u, gratis.

24 oktober 2013: open dialoog, bespreking filmfragmenten " Ouder worden met dementia? "

DENDERMONDE

Locatie: wisselend op 2 locaties: A.Z. Sint-Blasius (grote vergaderzaal), Kroonveldlaan 50, Dendermonde of in Zorgpunt "De Brug", WZC Sint Antonius, Rootjensweg 77, Grembergen.

Contact: Dr. Roland Pieters (052 20 19 57 of 0475 72 32 24), Hugo Van Garsse (03 766 67 74), dendermonde@alzheimerliga.be

Geen inschrijvingen noodzakelijk. Iedereen welkom

10 oktober 2013: Onderwerp: filmvoorstelling "Verdwaald in het geheugenpaleis"

EEKLO

Contactpersoon: Frederik Kochuyt tel. 0486 44 07 09, eeklo@alzheimerliga.be

Locatie: LCD Zonneheem, Schietspoelstraat 9, 9900 Eeklo, telkens van 14.30u tot 16.30u, gratis.

12 september 2013: Film en nabespreking: "Away from here" .

14 november 2013: "Medische aspecten van dementie: oorzaak, diagnose, medicatie, ..." , door Dr. Goetghebuer.

ERPE MERE

Contactpersoon: Marjan Renders, tel. 0495 21 41 19

Wij zijn op zoek naar kandidaat-vrijwilligers om de familiegroep te ondersteunen. Interesse? Neem aub contact op met de educatief stafmedewerker via mail: marjan.renders@alzheimerliga.be of bel 0495 21 41 19, via het secretariaat: gratis via vaste lijn 0800 15 225

GENT

Contactpersonen: Jacqueline Storme en Jan Barbe tel. 09 223 02 82, gent@alzheimerliga.be

Locatie: Polyvalente zaal van het Tempelhof, St. Margrietstraat 36, 9000 Gent, telkens om 19.30u.

10 september 2013: Samen Dementie Draagbaar Maken, moderator Nele Van Schelvergem

08 oktober 2013: Omgaan met verlies en rouwbeleving, moderator Nadine Vanhaute

12 november 2013: Alzheimer en dementie is niet steeds hetzelfde, moderator Jan Barbe

ONTMOETINGSGROEP DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD, THEMA-AVONDEN

Contactpersoon: Veerle De Bou, Veerle.debou@ecd-paradox.be, 09 233 14 38.

Nieuw adres! We verwachten jullie om 19u30 in ECD Paradox Molenaarsstraat 34 - 9000 Gent (Parking WZC Stint Jozef). Inlichtingen en inschrijvingen (gratis!)

SINT-NIKLAAS

Contactpersoon: Walther de Cauwer, tel. 0499 702592, sintniklaas@alzheimerliga.be

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

Wij zijn op zoek naar kandidaat-vrijwilligers om de familiegroep te ondersteunen. Interesse? Neem aub contact op met de educatief stafmedewerker via mail: marjan.renders@alzheimerliga.be of bel 0495 21 41 19, via het secretariaat: gratis via vaste lijn 0800 15 225

WONDELGEM

Contactpersoon: Anneleen Steyaert, tel. 09 216 19 69, wondelgem@alzheimerliga.be

Locatie: Cafeteria WZC De Liberteyt, Vroonstalledries 22, 9032 Wondelgem, 19.00-21.00u, gratis.

Graag inschrijven telefonisch (09 216 10 00 of via mail wondelgem@alzheimerliga.be

24 september 2013: 'De medische aspecten van dementie'. Uiteenzetting door Dr. A. Sieben, met nabespreking.

VLAAMSE ALZHEIMER LIGA PROVINCIE VLAAMS-BRABANT:

AARSCHOT

Contactpersoon: Jacqueline Alaerts, 016/48 90 41 of via aarschot@alzheimerliga.be

Locatie: WZC Sint-Rochus, Albertlaan 2, 3200 Aarschot, van 19.30u tot 21.30u, gratis.

7 oktober 2013: Wilsverklaring" in samenwerking met "LEIF" door Paul Destrooper

18 november 2013: "Een partner, een kind, een mantelzorg is een mens met gevoelens"

BRUSSEL

Contactpersoon: Greet Pernet, brussel@alzheimerliga.be

Wij zijn op zoek naar kandidaat-vrijwilligers om de familiegroep te ondersteunen. Interesse? Neem aub contact op met de educatief stafmedewerker via mail: marjan.renders@alzheimerliga.be of bel 0495 21 41 19, via het secretariaat: gratis via vaste lijn 0800 15 225

DILBEEK

Contactpersonen: Jan Hertecant, na 18 uur: (tel. 0485 78 06 92 of 02 568 06 44) of Nathalie Van Dorpe/Ann Vermoesen (02 568 07 10), dilbeek@alzheimerliga.be

Locatie: Cafeteria Seniorencentrum Breugheldal, Itterbeeksebaan 210, Itterbeek, vanaf 19.30u.

De eerstvolgende samenkomst is:

16 september 2013: Getuigenis, Wat betekent dementie voor de persoon zelf - hoe gaat zijn directe omgeving hiermee om?

18 november 2013: Diagnose dementie en dan?, Sophie Vermeersch en Elise Cornelis, geheugenkliniek UZ Brussel

GRIMBERGEN

Contactpersoon: Maryvonne Philips, tel. 0475 36 36 53
grimbergen@alzheimerliga.be

Locatie: Woon- en zorgcentrum H.Hart, Veldkantstraat 30, Grimbergen, van 14.00 tot 16.00u.

25 juni 2013: Onze batterijen opladen tijdens gezellig samenzijn, afspraak Feniks Grimbergen.

24 september 2013: Vrije praatnamiddag

LEUVEN

Contactpersoon: Kirsten van Son, (CGG Vlaams-Brabant Oost) 0472/13 43 72 of via kirsten.vanson@cgg-vbo.be of leuven@alzheimerliga.be

Locatie: CGG VBO , Vaartkom 31, 3000 Leuven, 6e verdieping (lift aanwezig). Buslijnen: 333, 334, 335, 630 (halte Vaartvest)

3 oktober 2013: 'Ik ben zo moe' – zelfzorg bij mantelzorgers en familieleden van mensen met dementie, om 19.30u

STEENOKKERZEEL-MELSBROEK-PERK

Contactpersoon: Viviane Redant, tel. 02/751 98 26

Locatie: Woonzorgcentrum Floordam / Lokaal dienstencentrum Omikron, Vanheylenstraat 71, 1820 Melsbroek

12 september 2013: Verbale en non-verbale communicatietechnieken bij personen met dementie

Wij zijn op zoek naar kandidaat-vrijwilligers om de familiegroep te ondersteunen. Interesse? Neem aub contact op met de educatief stafmedewerker via mail: marjan.renders@alzheimerliga.be of bel 0495 21 41 19, via het secretariaat: gratis via vaste lijn 0800 15 225

PAJOTTENLAND

Contactpersoon: Luk Meylemans (tel. 02 377 54 15, pajottenland@alzheimerliga.be

Locatie: cafetaria van WZC Mater Dei, Molenhofstraat 31, Heikruis, van 19.00 tot 21.00 u.

Er wordt telkens een thema besproken, waarbij de aanwezigen vragen kunnen stellen en ervaringen kunnen uitwisselen. Opvang en/of vervoersproblemen? Wij zoeken samen een gepaste oplossing. Bel 02 398 00 18 (Jasmijn Driegelinck en Veerle Derijcke).

2 juli 2013: Ontspanningsactiviteit

24 september 2013: (Voortdurend) Afscheid nemen

TIENEN

Contactpersoon: Marjan Renders, tel. 0495/214119

Locatie: Lokaal Dienstencentrum Sint-Alexius, Veldbornstraat 26, 3300 Tienen

Wij zijn op zoek naar kandidaat-vrijwilligers om de familiegroep te ondersteunen. Interesse? Neem aub contact op met de educatief stafmedewerker via mail: marjan.renders@alzheimerliga.be of bel 0495 21 41 19, via het secretariaat: gratis via vaste lijn 0800 15 225

**VLAAMSE ALZHEIMER LIGA
PROVINCIE WEST-VLAANDEREN:****BRUGGE**

Contactpersonen: Bernard Gabriels (tel.050 35 55 18, brugge@alzheimerliga.be

Locatie: WZC Westervier, Speelpleinlaan 44, Brugge, telkens van 14.00u tot 16.00u.

KORTRIJK

Wij zijn op zoek naar kandidaat-vrijwilligers om de familiegroep te ondersteunen. Interesse? Neem aub contact op met de educatief stafmedewerker via mail: marjan.renders@alzheimerliga.be of bel 0495 21 41 19, via het secretariaat: gratis via vaste lijn 0800 15 225 of neem contact op met: Ivan Vandecandelaere, Referentiepersoon dementie, WZC De Ruyschaert, Tel: 056/245524, ivan.vandecandelaere@de-ruyschaert.be. of met: Hilde Roelants, Referentiepersoon dementie, WZC Sint-Carolus, Tel: 056/24 52 71, hilde.roelands@st-carolus.be

OOSTENDE

Contactpersonen: Hilde Rentmeesters, tel.059 55 53 26 of 059 80 95 70) en Evelien Cheroutre, tel. 059 55 55 90, oostende@alzheimerliga.be

Locatie: WZC De Boarebreker, Kairostraat 82, Oostende 059 55 50 24, telkens van 19.30u tot 21.30u.

17 oktober 2013: Afhankelijk van de oorzaak bestaan er verschillende vormen van dementie. Dr. Verhalle zal ons hierover meer uitleg geven. Dr. Verhalle, Neuroloog AZ Sint-Jan campus Oostende

ROESELARE

Contactpersonen: Marian Claeys, tel. 051 24 96 54, roeselare@alzheimerliga.be

Locatie: WZC 'Ter Berken', Zijstraat 59, Roeselare, 13.45u - 15.45u (onthaal vanaf 13.30u)..

17 september 2013: Het zorg dragen voor een mama met dementie ... een weg met vallen en opstaan. Een dochter getuigt. 13u45 – 15u45

5 november 2013: Het lerend vermogen van mensen met dementie.

TIELT JONGDEMENTIE

Contactpersonen: Cecile Deleersnyder (tel. 051 68 87 76), Marleen Desmet (tel. 0479 52 26 53) en Brenda Wille (tel. 0478/41 67 66). tielt@alzheimerliga.be, jongdementietielt@alzheimerliga.be

Locatie: Regionaal Dienstencentrum "Zonnewende", Kerkstraat 15, Tielt, op maandag van 19.30 tot 21.30 uur.



Voor de meest recente kalender en data van de familiegroep in uw regio, kan u terecht op onze website:
<http://www.alzheimerliga.be/Familiegroepen/tabid/347/Default.aspx>

PROFIEL 'GEMIDDELDE' VRIJWILLIGER BIJ DE VLAAMSE ALZHEIMER LIGA

Einde 2012 telde de Vlaamse Alzheimer Liga 110 vrijwilligers in al haar afdelingen en op het secretariaat samen. Dit waren er zo maar even 22 meer dan het jaar voordien! Als vrijwilliger wordt beschouwd de persoon die gratis werkt voor de Liga én een afsprakennota ondertekend heeft.

Deze 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		Status		Uren vrijwilligerswerk per week		Geslacht	
-26 jaar	0	Lager Onderwijs	6	Studerend	1	Minder dan 1 uur	34	Vrouw	73
26-50 jaar	31	Secundair Onderwijs	27	Voltime werkend	44	1-5 uur	65	Man	37
51-65 jaar	57	Hoger Niet-Universitair	59	Werkloos	7	6-10 uur	6		
+65 jaar	22	Universitair Onderwijs	18	Bruggepensioneerd	5	11-15 uur	4		
				Gepensioneerd	32	Minder dan 15 uur	1		
				Deeltijds werkend	6				
				Andere	15				

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 en beantwoordden de meesten van onze dierbare vrijwilligers niet aan deze omschrijving.

Help ons helpen! Word lid of blij lid...

Rob Philippen, penningmeester

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

Omdat we ons richten naar familieleden van mensen met dementie die door de aandoening vaak financieel onder druk komen te staan, houden wij de lidmaatschapsbijdragen zo laag mogelijk. Leden ontvangen vier keer per jaar het blad "Alzheimer" en worden op de hoogte gehouden van al onze activiteiten.

Ook is er de mogelijkheid om een fiscaal attest te krijgen.

Enkele lidgeldtarieven werden aangepast vanaf 2011: de regering verhoogde namelijk het minimumbedrag voor fiscale aftrekbaarheid van 30 naar 40 euro. Hierdoor dienden de tarieven voor steunend en erelid opgetrokken. De tarieven voor gewoon lid, donateur en mecenas blijven dezelfde als de vorige jaren:

- 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)

Het fiscaal attest wordt uitgereikt met toepassing van artikel 107 van het Wetboek van de Inkomstenbelastingen 1992. Overeenkomstig dit artikel is de bijdrage als gewoon lid niet cumuleerbaar met de overgemaakte giften.

Omdat het gewoon lidgeld van de Vlaamse Alzheimer Liga 10 euro bedraagt, betekent dit dat:

- stortingen vanaf een totaal van 50 euro per jaar een fiscaal attest opleveren van 40 euro of meer
- stortingen van 50 tot 74 euro een fiscaal attest opleveren van 40 euro tot 64 euro
- **stortingen vanaf 75 euro wel volledig fiscaal aftrekbaar zijn!**

Alle stortingen in éénzelfde jaar mogen samengeteld worden om het giftentotaal te bepalen.

Het attest wordt opgemaakt en verstuurd binnen de drie maanden na het einde van het schenkingsjaar.

Een storting van 50 euro kost u dankzij uw fiscaal attest 8 euro minder dan een storting van 40 euro. Een storting van 75 euro kost u maar 1 euro meer dan een storting van 40 euro. Als u ongeveer 40 euro per jaar kan besteden voor de werking van de Vlaamse Alzheimer Liga, dan zijn wij bijna 2 keer beter af als u 75 euro stort in plaats van 40 euro terwijl dit voor u uiteindelijk toch maar 41 euro kost! De Liga ontvangt bijna tweemaal méér geld en u hebt uiteindelijk toch maar 41 euro in ons goed doel geïnvesteerd. Op deze manier laten we de Staat ook zijn duit in het zakje doen. U mag ervan overtuigd zijn dat deze gelden uitsluitend ten goede komen aan de werking voor onze alzheimerpatiënten en hun familieleden.

U kunt dit afleiden uit de volgende tabel:

Stortingentotaal	Fiscaal attest	Teruggave Belasting	Eigen aandeel
40 euro	0 euro	0 euro	40 euro
50 euro	40 euro	18 euro	32 euro
75 euro	75 euro	34 euro	41 euro
150 euro	150 euro	68 euro	82 euro

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