



Frank Van Laecke vertelt over de musical Red Star Line

Tinnen jubileum voor Familiegroep (Jong)dementie Herentals

Neuroloog Sebastiaan Engelborghs over Bru-BRAIN

Réal Larnou en de Europese werkgroep van mensen met dementie

NOOD AAN EEN BABBEL?

OF EEN VRAAG OVER DEMENTIE?

BEL DE LUISTER- EN INFOLIJN

0800 15 225

GRATIS EN ELKE DAG BEREIKBAAR



LIEVER EEN MAILTJE?
HULPVRAAGEN@ALZHEIMERLIGAVLAANDEREN.BE

WWW.ALZHEIMERLIGA.BE

ALZHEIMER
liga vlaanderen

// INHOUD

Beste Lezer,

Ooit was er een tijd dat in de herfst de natuur zich voorbereidde op de komende winter. In september was er vaak nog een nazomertje, eind oktober begon het stil-tetjes aan de grond te vriezen en vanaf Allerheiligen werd het gewoonlijk koud en guur met sneeuw en ijs in december. Planten, mens en dier pasten zich aan. Het leven verliep trager en trager tot het rond kerst helemaal in winterslaap ging...

Hoe anders is het nu : temperaturen tot 20 graden en meer, bottende struiken met zelfs een voorzichtige tweede bloei, vogels die niet aan hun trek beginnen en veranderen in vaste gasten aan onze voedertafels. En ondertussen een oorlog en nucleaire dreiging vlakbij. Er gebeurt veel.

Ook de Liga is deze maanden nog volop op kruissnelheid. We hebben pas de Wereld Dementie dag gevierd en nog recenter de Ontmoetingsdag Jong Dementie en ondertussen is onze directeur samen met Réal Larnou reeds in Boekarest de stem van onze mensen met jongdementie gaan vertolken op de 32ste Alzheimer Europe Conference. Réal is daar formeel bevestigd als lid van de Europese Werkgroep van en voor personen met deze vorm van dementie. We timmeren mee aan de weg zodat we overall, op elk niveau, aandacht vragen voor in stand houding en zo mogelijk verbetering van de levenskwaliteit van personen met elke vorm van dementie en hun mantelzorgers.

Op dit vlak hebben we recent trouwens nog twee andere, zeer belangrijke initiatieven genomen. Enerzijds door het aantrekken van Els De Coster als Stafmedewerkster Buddywerking, anderzijds van Marianne Stevens als Stafmedewerkster Info- en Luisterlijn. Els heeft als opdracht de bestaande buddywerkingen in Vlaanderen in kaart te brengen, daarbij te kijken naar mogelijke vormen van samenwerking en daarnaast een eigen specifieke buddywerking uit te bouwen voor de mensen die op onze Liga een beroep doen. Marianne van haar kant krijgt de schone taak om onze 0800-lijn nog beter toe te rusten voor het optimaal, correct en kwalitatief, beantwoorden van vragen en het voeren van ondersteuningsgesprekken met de mensen die bellen of mailen.

Met deze aanwervingen breiden wij ons professioneel kader verder uit. Dit niet ten koste van onze werking met vrijwilligers maar juist om onze vrijwilligers in staat te stellen in de beste omstandigheden hun bijdrage te laten leveren. Een voorbeeld daarvan is Viviane Redant die als mantelzorger en vrijwilliger al de "grote" interviews in ons tijdschrift voor haar

rekening neemt en die telkens tot een bijzonder boeiende en erudiete bijdrage maakt, een professionele journaliste waardig! Zij aan zij, professionals en vrijwilligers, samen staan we sterker! Zo hoort het!

J.Pelgrims
Voorzitter



LEVENDIGE LIGA	4
AL GEHOORD	10
INTERVIEW	12
32ND ALZHEIMER LIGA CONFERENCE	33
VRIJWILLIGER IN DE KIJKER	36
VRAGEN STAAT VRIJ	38
WETENSCHAP & ZORG	40
VORMING IN DE KIJKER	46

COLOFON
Redactie: Werkgroep communicatie Alzheimer Liga, Like Minds
Vormgeving: Griet Donckers - Twin Design bv Mol

TERUGBLIK WERELDDAG DEMENTIE: PLEIDOOI VOOR EEN DEMENTIE- VRIENDELIJKE SAMENLEVING

BRUSSEL ONDERTEKENT CHARTER 'DEMENTIEVRIENDELIJKE STAD' TIJDENS LEERRIJKE BIJEENKOMST

Op 21 september – Werelddag Dementie – ondertekende Stad Brussel het charter 'Dementievriendelijke stad'. Daarmee engageert onze hoofdstad zich om in te zetten op de levenskwaliteit van inwoners met dementie. Vooraf waren er lezingen en getuigenissen die pleitten voor een dementievriendelijke samenleving. Een terugblik.

Eén op de vijf mensen zal ooit de diagnose dementie krijgen. Die prognose is onlosmakelijk verbonden met de vergrijzing van de bevolking. Dat lot zal ook veel alleenstaanden – meestal vrouwen – treffen. Voor de Wereldgezondheidsorganisatie is de aanpak van die evolutie dan ook prioriteit nummer één.

70% van de mensen met dementie wordt verzorgd in de thuisomgeving. Het aantal mantelzorgers zal dus ook toenemen. De nood aan een inclusieve samenleving, waarin mensen met dementie en hun mantelzorgers een goede omkadering krijgen, stijgt daarom fors.

Pleidooi voor een inclusieve samenleving

La Ligue Alzheimer, actief in Brussel en Wallonië, en Alzheimer Liga Vlaanderen maken er vandaag alvast hun prioriteit van. Zij vragen aandacht voor de problematiek, nemen concrete initiatieven om personen met dementie en hun mantelzorgers houvast te bieden en mobiliseren overheden om hetzelfde te doen.

De voorzitters van de Liga's, Sabine Henry en Jef Pelgrims, hielden daarom terecht een warm pleidooi voor een inclusief beleid. "Overheden moeten zich zo snel mogelijk buigen over deze problematiek en er zich op voorbereiden."

Meer sociale participatie

Chantal Van Audenhove is directeur van LUCAS, het Centrum voor Zorgonderzoek & Consultancy van de KU Leuven. Zij pleitte op haar beurt voor meer levenskwaliteit en een betere zorgomgeving voor personen met dementie. Onderzoek wijst uit dat patiënten het

meeste baat hebben bij sociale participatie. Ze moeten zo lang mogelijk hun rol in de samenleving blijven opnemen en daarvoor waardering krijgen.

De sociaal bevlogen en gerenommeerde chef-kok Seppe Nobels sloot zich aan bij haar betoog. Voor het Eén-programma Restaurant Misverstand bemande hij zijn keuken uitsluitend met personeel dat de diagnose jongdementie kreeg. Volgens Seppe leent de horeca zich uitstekend om meer kwetsbare personen kansen te bieden.

Kris Mees, deelnemer aan Restaurant Misverstand, trad de visie van zijn vroegere chef bij: "Met duidelijke communicatie kunnen wij goed afgelijnde taken voor onze rekening nemen. Het gevoel ergens bij te horen en waardering te krijgen is onbeschrijflijk belangrijk." Natalie Rigaux, professor sociologie aan de universiteit van Namen, benadrukte dan weer het belang van een betere toegang tot de openbare stedelijke ruimte voor mensen met dementie.

Nieuw protocol voor vermiste personen met dementie

David Rimaux is de commissaris van de Cel Vermiste Personen. Hij lichtte toe hoe het Protocol voor Vermiste Senioren in woonzorgcentra – opgesteld in samenwerking met La Ligue Alzheimer – werd uitgebreid naar een protocol voor thuiswonende personen met dementie.

David Rimaux: "Als we de covidperiode buiten beschouwing laten, noteren we in ons land elk jaar minstens 650 onrustwekkende verdwijningen van senioren met symptomen zoals desoriëntatie in tijd





Burgemeester Philippe Close en Khalid Zian, voorzitter van OCMW Brussel, tekenden het charter samen met Sabine Henry, voorzitter van La Ligue Alzheimer, en Jef Pelgrims, voorzitter van Alzheimer Liga Vlaanderen.

of ruimte. We raden daarom de familieleden aan om preventief een formulier in te vullen met informatie over de senior. Is hij of zij vermist? Dan kan de politie snel schakelen en is de kans op een goede afloop groter.”

Nood aan ontmoetingsplekken

Voor Alexis Coteur, communicatiemedewerker bij Buurthuizen Brussel, vertoeven personen die geconfronteerd worden met dementie te vaak in isolement. Daarom is het essentieel dat ze elkaar kunnen ontmoeten en met elkaar kunnen praten. Dat verklaart meteen het succes van de Alzheimer Cafés in de Brusselse buurthuizen.

Emmeline Cuypers, dochter van een mama met jongdementie, bevestigde in haar getuigenis het belang om met lotgenoten te kunnen praten en om beter geïnformeerd te worden over de ziekte. Die behoefte vult zij in door deel te nemen aan de zomerkampen, mee georganiseerd door Alzheimer Liga Vlaanderen.

Een nieuwe generatie patiënten

Alle deelnemers in Brussel zijn van mening dat er een nieuwe generatie ouderen aankomt die bewuster, veeleisender en mondiger is. Ze zullen niet gedwee het advies van de arts volgen, maar inspraak wensen en vroegtijdig aan zorgplanning willen doen. Het wordt daarom belangrijk om meer te informeren over de opties tijdens de behandeling (informed choice) dan over de geïnformeerde toestemming (informed consent). Dat is het recht om bij iedere tussenkomst van een zorgverlener toestemming te geven of te weigeren.

Ook de digitale technologie zal op termijn een kentering brengen in de patiëntenzorg. Mooi voorbeeld hiervan is het concept van 'the patient room of the future', waarbij sensoren en aanraakschermen de patiënt langer in staat stellen om contact te houden met de buitenwereld.

Bedroefd melden we u het heengaan van Hedwig Serré.

Hedwig kreeg enkele jaren geleden de diagnose jongdementie. De Liga had de eer om haar en haar familie te leren kennen. Haar kinderen, Emmeline en Mathijs, namen deel aan het eerste zomerkamp voor kinderen van een ouder met jongdementie in 2021 en ook in 2022 mochten we Emmeline verwelkomen. Daarnaast ondersteunt Emmeline onze Liga en partnerorganisaties in het sensibiliseren van de maatschappij betreffende jongdementie. Al meermaals vertelde ze het moedige verhaal van haar mama en het gezin. Het gezin ontfermde zich samen, met veel liefde en toewijding, over de zorg voor Hedwig.

Emmeline omschreef het meermaals als volgt: 'Samen zorgen voor en genieten van ieder moment met mama dat is wat telt.' Een mooie, ontroerende en sterke boodschap, zo veel is zeker! Hedwig is zachtjes ingeslapen in 'Huis Perrekes' op 16 september 2022.

We wensen haar gezin, familie en vrienden veel sterkte toe in deze moeilijke periode.

LEVENDIGE LIGA

ELFDE ONTMOETINGS DAG JONGDEMENTIE IN TEKEN VAN VERBINDING

“EEN PRACHTIGE DAG OVER FAMILIE, LIEFDE, VRIENDSCHAP, HERENIGING, ONTMOETING EN VERBINDING.”

Op zaterdag 15 oktober 2022 was het feest. Alzheimer Liga Vlaanderen organiseerde de elfde Ontmoetingsdag Jongdementie. De dag zet de ontmoeting van personen met jongdementie en hun naasten centraal. Met het thema 'verbinding' pleitte de Liga voor een maatschappij waarin iedereen recht heeft op een eigen plek.

Elk jaar organiseert Alzheimer Liga Vlaanderen een Ontmoetingsdag Jongdementie voor personen met jongdementie en hun familieleden en mantelzorgers. De kern van de dag: mensen ontmoeten, verhalen delen, zinnen verzetten en deelnemen aan activiteiten die energie geven. Iedereen kan er zichzelf zijn in een ongedwongen sfeer. De deelgenoten kunnen bij de infostands ook inspiratie opdoen voor activiteiten en informatie verzamelen over de ziekte, over hoe je het best kunt omgaan met personen met jongdementie en over buddywerking.

Een onvergetelijke belevenis

Ook dit jaar kon Alzheimer Liga Vlaanderen rekenen op een grote opkomst. Rudy Poedts, directeur van de Liga, gaf het startschot van een onvergetelijke belevenis. Overal zag je blije gezichten, warme begroetingen en geanimeerde gesprekken.

Op het programma stonden boeiende workshops: zit-yoga, macramé, samen lezen, proeven van muziek en een degustatie met een theesommelier. Alle deelnemers kozen er twee uit. Tussendoor liet iedereen zich

verwennen met een deugdlopende handmassage. Ook het geurende pastabuffet tijdens de lunch was voor de deelnemers een schot in de roos.

“DE OPENHEID EN VERHALEN VAN DE DEELNEMERS LIETEN DIEPE INDRUK NA.”

De betekenis van verbinding

Muziek brengt je in verbinding met mensen met dementie. Daarom werd er na de lunch samen gezongen. En dan was het tijd om een frisse neus te halen en te genieten van de natuur en de cultuur met lokale gidsen. Tijdens de hele dag vonden mensen elkaar in het ontmoetingscafé. De openheid en verhalen van de deelnemers lieten een diepe indruk na. Oude vriendschappen werden nieuw leven in geblazen en nieuwe vriendschappen bloeiden open. Ook de infostands





werden druk bezocht en leidden tot diepgaande ervaringsuitwisselingen.

Jef Pelgrims, voorzitter van Alzheimer Liga Vlaanderen, sloot de dag af met een prachtig pleidooi over verbinding en de betekenis ervan voor personen met jongdementie en hun naasten. Als verrassing konden de deelnemers luisteren naar een videoboodschap van minister Hilde Crevits. Zij benadrukte dat de aandacht voor (jong)dementie prioriteit moet krijgen. De dag werd afgerond met zoete taartjes en een glaasje.

Thema verbinding

Wanneer de diagnose wordt vastgesteld voor je 65ste spreken we van jongdementie. Omdat jongdementie vaak erg laat wordt herkend, is de impact ervan enorm groot. Niet alleen op de persoon met jongdementie, zijn of haar professionele leven en inkomen, maar ook op de partner, kinderen, familie, vrienden en kennissen.

Meer en meer mensen in onze samenleving komen rechtstreeks of onrechtstreeks in aanraking met jongdementie. Vaak hangt er nog een taboe rond. Veel mensen weten niet goed wat ze zich bij jongdementie moeten voorstellen of hoe ze met een patiënt moeten omgaan. Er is veel dat buitenstaanders niet te zien krijgen, zoals de soms snelle achteruitgang en de impact van de aandoening op de omgeving. De maatschappij moet dat weten, zodat ze er beter mee leert omgaan en gepast kan ondersteunen.

Daarom vindt Alzheimer Liga Vlaanderen het zo cruciaal om personen met jongdementie een stem te geven. De Liga pleit voor een maatschappij waar jongdementie bespreekbaar is en waar mensen met de ziekte recht hebben op een eigen plek. Uitgangspunt is dat personen met jongdementie heel veel dingen wel nog kunnen, zonder te negeren dat ze een aantal mogelijkheden verliezen.



Als afscheid ontvingen alle deelnemers een bloem. Er werd stevig geknuffeld en overal klonken woorden van dankbaarheid, zoals: 'Het was voor mij een onvergetelijk dag'. Of: 'Ik ben zo blij, want ik heb een heuse vakantie gehad'. En: 'We zijn de Liga zo dankbaar, omdat ze ons niet aan ons lot overlaten'.

Kortom, de Ontmoetingsdag Jongdementie was een prachtig, ontroerend verhaal over familie, liefde, vriendschap, hereniging, ontmoeting en verbinding.



Deel je verhaal

Heb je zelf jongdementie? Of ben je een mantelzorger? Dan helpt het om je verhaal te delen. Alzheimer Liga Vlaanderen organiseert daarom bijeenkomsten voor lotgenoten: de familiegroepen.

Zoek een familiegroep in je buurt op alzheimerliga.be/familiegroepen-dementie-en-jongdementie.



TINNEN JUBILEUM VOOR FAMILIEGROEP (JONG)DEMENTIE REGIO HERENTALS

“MET ONZE GROEP LEGGEN WE DE FOCUS OP PERSONEN MET DEMENTIE, HUN MANTELZORGERS EN NAASTEN”

Familiegroep (Jong)dementie Herentals bestaat tien jaar. Om dat te vieren organiseerde de groep activiteiten voor deelnemers en sympathisanten. Lieve Pelgrims, voorzitter van de familiegroep, vertelt over het reilen en zeilen van de vereniging.

De viering werd op 6 oktober ingezet met het toneelstuk 'U bent mijn moeder' met Sien Eggers. Op 14 oktober kwam de kers op de taart in zaal de Kapel. Mantelzorgers, personen met dementie en geïnteresseerden genoten er van een hapje, een tapje en een streepje muziek van 'Koffie en Cava'.

Hoe het begon ...

"Familiegroep Herentals ontstond in de schoot van de sociaal-culturele vereniging Curieus-Herentals. De aanleiding was de samenwerking met Alzheimer Liga Vlaanderen, die toen nog Vlaamse Alzheimer Liga heette, rond de theatervertelling 'Uitgewist' door Pol Goossen over een man wiens vrouw aan alzheimer lijdt. "Dany Vrydag was de initiatiefnemer en trekker van ons project", vertelt Lieve Pelgrims. "Ook Dina Vanuffelen, Caroline Van Cauwenberghe en Willy Detré stonden aan de wieg. Vandaag zijn er nog vier mensen actief."

"We werken onder de vleugels van Alzheimer Liga Vlaanderen. Sinds de Stad Herentals ons heeft erkend als vereniging, krijgen we ook daar steun", gaat Lieve verder. "Het jaar na onze oprichting ondertekende Herentals trouwens het charter 'Dementievriendelijke Gemeente'. Daarmee engageert de stad zich om in te zetten op de levenskwaliteit van inwoners met dementie. Onze vereniging maakt deel uit van de stuurgroep."

Ondersteuning en een luisterend oor

"Onze familiegroep brengt personen met dementie, hun mantelzorgers en naasten samen", legt Lieve uit. "We ondersteunen hen op emotioneel en prak-

“SAMEN MAKEN WE HET VERSCHIL VOOR MENSEN MET DEMENTIE EN HUN NAASTEN.”

tisch vlak: Hoe moet je omgaan met mensen die dementie hebben? Welke hulp bestaat er? Welke hulpmiddelen zijn er? Waar kun je terecht voor ondersteuning? Mensen vinden bij ons een luisterend oor en voelen dat ze er niet alleen voor staan."

"De deelnemers mogen er ook hun frustraties ventileren zonder zich zorgen te hoeven maken over het onbegrip van anderen. Het is oké om boos te worden zonder je daar schuldig over te voelen. En vooral: zonder het risico om de persoon met dementie te kwetsen."

Ook mensen met dementie zelf zijn welkom bij Familiegroep Herentals. Al ligt dat vaak wat moeilijker. "Klopt", zegt Lieve. "We weten uit ervaring dat voor die doelgroep de drempel nogal hoog ligt. Dat is jammer, want een persoonlijk gesprek helpt."

Babbelforfé en activiteiten

Familiegroep (Jong)dementie Herentals organiseert ook verschillende activiteiten en samenkomsten.

"Onze groep is redelijk uniek omdat wij geen vaste locatie hebben. Meestal vinden onze activiteiten plaats in het lokaal dienstencentrum (LDC) het Convent. Maar ook samen met de bib of het huisvande-Mens organiseren we bijeenkomsten."

"Wij zijn een pluralistische vereniging, uniek en politiek onafhankelijk. Alle mensen uit Herentals en buurgemeenten zijn van harte welkom. Zo organiseren we elke eerste donderdag van de maand een Babbelforfé van 10 tot 12 uur in het Convent", vertelt Lieve. Waar je daarvoor moet zijn? Augustijnenlaan 26, bus 1 in Herentals.

“ROND DEMENTIE HEERST HELAAS NOG ALTIJD EEN GROOT TABOE.”

Dementie uit de taboesfeer

Lieve beseft dat de hulpverlening voor personen met dementie en hun lotgenoten nog veel beter kan. "Het begint bij het vaststellen van de ziekte. Rond dementie heerst helaas nog altijd een taboe. Mensen doen nog te vaak de uitspraak: 'Met mij is er niks mis'."

"Daarbovenop zijn er vele soorten dementie. Vooral bij jongdementie duurt het lang voordat de diagnose wordt gesteld. Dat bemoeilijkt het proces voor de persoon met dementie en zijn of haar naasten en familie."

Vrijwilligers gezocht!

De grootste uitdaging van de familiegroep vandaag? Vrijwilligers vinden. "Veel van onze kernleden worden een dagje ouder en zetten een stap opzij. Wie zich geroepen voelt om ons team te versterken, mag zich melden", roept Lieve op. "Samen maken we het verschil voor mensen met dementie en hun naasten!"

Wil je graag meer weten over de activiteiten?

Of zelf vrijwilliger worden bij Familiegroep (Jong)dementie regio Herentals?

Bezoek de website www.familiegroepdementie-herentals.be of de Facebookpagina 'Familiegroep Dementie regio Herentals – Alzheimer Liga Vlaanderen'.



Lieve Pelgrims, voorzitter van familiegroep (Jong)dementie regio Herentals

Familiegroepen Jongdementie

Wat is het? Een familiegroep brengt mensen samen in een gemoedelijke sfeer. Ze kunnen er hun verhaal kwijt, tips en ervaringen uitwisselen en hun zorgen uiten.

Voor wie bestaan ze? Mantelzorgers, familieleden en sympathisanten van mensen met dementie. Ook personen met dementie zelf zijn welkom.

Wat doen ze zoal? De familiegroepen organiseren activiteiten zoals lotgenotencontacten en een Babbelforfé om mantelzorgers, hun naasten en mensen met dementie samen te brengen. Zo proberen ze de eenzaamheid te doorbreken. Daarnaast staan er infosessies, toneelvoorstellingen, muziek of lezingen op het programma.

Vind een familiegroep in jouw buurt:

www.alzheimerliga.be/familiegroepen-dementie-en-jongdementie

REGISSEUR FRANK VAN LAECKE VERTELT MET MUSICAL 'RED STAR LINE' EEN VERHAAL VAN ALLE TIJDEN

“ALS KUNSTENAAR IS HET MIJN TAAK OM NIET MEE TE HEULEN MET DE WAAN VAN DE DAG.”

Frank Van Laecke is een gerespecteerde regisseur en scenarist. Een man met intellect, visie en helderheid. Na de succesmusicals '14-18', '40-45' en 'Daens' volgt in de lente van volgend jaar 'Red Star Line'. Een verhaal over gewone mensen met hun lokaal gewortelde identiteit op zoek naar een beter leven. We polsen bij de regisseur naar de making-of.

Hoe ontstond het plan om over de Red Star Line een musical te maken?

Frank: "Toevallig. Alex Van Haecke, auteur en regisseur van talrijke producties van theater Zeemanshuis, had een boek geschreven over de Red Star Line. En had er ook een theaterstuk uit gedis-tilleerd. Op een zeker moment vroeg hij mij: 'Frank, is dit geen uitgelezen materiaal om er een musical van te maken?' Het onderwerp sprak mij wel aan. Maar... dan moet het groots gebeuren en is er maar één partij met wie dat lukt: Studio 100. Gert Verhulst zag iets in de thematiek omdat het deel uitmaakt van onze geschiedenis. Daarenboven is het een onderwerp dat zowel tijdloos als actueel is. Dat was de start om ons eigen verhaal te verzinnen."

Iets wat ons bevattingsvermogen te boven gaat. Rond de vorige eeuwwisseling staken zo'n twee miljoen landverhuizers vanuit Antwerpen de oceaan over.

Frank: "Zonder te weten waar ze zouden terecht-komen. Je kunt het vergelijken met vandaag de dag naar Mars vliegen. Je gaat ergens naartoe, laat alles achter en keert niet meer terug."

U concipieert het scenario voor de open ruimte van een gigantische loods, het Pop-Up Theater in Puurs. Is daar veel geploeter mee gemoeid?

Frank: "Absoluut, dat kan ik niet ontkennen. Deze keer hebben we ons iets speciaals op de hals ge-haald. De producties '40-45' en 'Daens' waren tech-

“MET DE MUSICAL 'RED START LINE' GAAN WE TECHNISCH NOG EEN STAPJE VERDER DAN MET '40-45' EN 'DAENS'.”

nisch zeer ingewikkeld. Het maakte ook de meer-waarde van de voorstellingen uit, omdat we met de tribunes konden inzoomen op bepaalde dingen, wat de intimiteit of de dynamiek versterkte. Deze keer gaan we nog verder. Puur gekkenwerk!"

Waar situeert zich het verhaal: op de kade, in de boot, bij het aan wal gaan in Amerika?

Frank: "Bij de drie. Het wordt een voorstelling in drie etappes. Zowel in '14-18' als in '40-45' hebben we geprobeerd de impact van de oorlog te vertalen vanuit een gezin. Zodanig dat het publiek kon meeleven met die mensen. Ook in 'Red Star Line' focussen we op een gezin. Via dat gezin maken we de overtocht mee. Het verhaal start in Vlaanderen, verplaatst zich naar de boot – zowel interieur als exterieur – tot in Amerika. Je krijgt die twee werel-den in beeld en daartussen die transitiewereld."



Frank Van Laecke beschikt over een onuitputtelijk reservoir aan tools en verzamelde andermaal een multidisciplinair team om zich heen om zijn inspiratie en verbeelding vorm te geven in een connectie tussen traditie en technologie. Eén ding staat vast: hij weet op een podium magie te creëren.

Een musical die laveert tussen spektakel en een liefdesverhaal.

Frank: "Klopt. Het spektakel zal ten dienste staan van het verhaal. Het gaat niet om het spektakel om het spektakel. Dat zou een beetje leeg en zinloos zijn. Het is een liefdesverhaal én een zoektocht naar geluk en een nieuw leven."

Is het voor de personages een sprong in het duister of hebben ze enig benul van wat ze in Amerika gaan doen?

Frank: "De personages zitten al in een soort im-passe als de voorstelling start. Hier komen ze niet verder, zijn er geen toekomstperspectieven. Dáár moeten ze zijn. Wat betekent dat in werkelijkheid? Alles verkopen wat ze hebben. Naar ergens gaan met heel veel angst en twijfels. Maar ook met heel veel verlangen. Dat is heel contradictorisch. Op de boot is het een tweespalt. Ze laveren voortdurend tussen het verlangen en de nieuwsgierigheid naar het nieuwe leven en ook het verdriet en de twijfel om alles wat ze achterlaten: familie, vrienden, geliefden ..."

"Dat we het verhaal vertellen in Vlaanderen en Amerika betekent dat je visueel én auditief volle-dig andere kanten uit kunt. Visueel zal Amerika zich totaal anders vertalen dan Vlaanderen. Je zult het ook muzikaal horen. De andere kleuren in de mu-ziek zullen overduidelijk aanwezig zijn: jazzmuziek wordt geïntroduceerd, spektakelshows ..."

Veel mensen uit Azië en Afrika komen hier hun heil zoeken. Ongure types verdienen met mensenhandel handenvol geld, droppen hen in gammele bootjes. Dan waren de landgenoten die begin vorige eeuw naar Amerika trokken met een zeewaardige boot beter af.

Frank: "Er is wel een hemelsbreed verschil of ze in eerste of derde klas de overtocht maakten. De men-sen die in derde klas reisden moesten have en goed verkopen om hun ticket te kunnen betalen. Er werd officieel gevraagd of ze een adres hadden waar ze



“JE KUNT MIJN JOB NIET DOEN ZONDER ENIGE VORM VAN STRESS. ER ZIJN ZOVEEL FACETTEN DIE JE MOET COÖRDINEREN.”

terecht konden in Amerika. Op de zwarte markt werd daar natuurlijk een handeltje in opgezet."

Opera's en grootschalige musicals zijn immense projecten om te managen. Om alle ballen in de lucht te houden: acteursregie, techniek, tijdsdruk ... moet u stressbestendig zijn.

Frank: "Het is een job die je niet kunt doen zonder enige vorm van stress. Er zijn zoveel facetten die je moet coördineren. Voor een deel kun je je ook indekken. Hoe doe je dat? Door een goede ploeg mensen rond je te verzamelen met wie je die reis aankunt en aandurft. De juiste mensen op de juiste plaats hebben neemt een groot deel van die span-ning weg. Dat geldt zowel op als achter de scène."

Het medium selecteert zijn publiek nog voor de boodschap het publiek bereikt heeft. In september waren al 75.000 tickets verkocht!

Frank: "Ik denk dat dat te maken heeft met het ver-trouwen dat we hebben opgebouwd met de vorige spektakelmusicals."

Legt dat druk op uw schouders?

Frank: "Neen, integendeel. Dat stelt mij gerust. Dat vertelt mij dat we in al die vorige producties minstens gedaan hebben wat we aan de mensen beloofd hadden. Dat ze méér gekregen hebben en we ze niet bedrogen hebben. Wij moeten zeer veel kaarten verkopen om tot een break-even te komen. Zulke producties kosten gigantisch veel geld. Er-varen dat er interesse én vertrouwen is, stelt mij alleen maar gerust."



U creëert een muzikaal en emotioneel universum met een geraffineerde acteursregie boordevol soft power.

Frank: "Ja, dat is voor mij het belangrijkste. Het zijn de personages die de navelstreng zijn tussen wat ooit op het witte blad heeft gestaan en de harten van mensen die komen kijken. Het is de cast die alles verklankt en vertelt. Acteursregie is daar een heel belangrijk onderdeel van. Soms met heel subtiele aanwijzingen de juiste nuance kunnen leggen. Zo'n totaalconcept in handen hebben is een symfonie. Een partituur is onderhevig aan tempoveranderingen, intensiteitsveranderingen, dynamiekveranderingen en het zit ook in de manier van acteren."

**"MIJN STATEMENT
RESULTEEERDE IN EEN
DIALOOG OM UIT EEN
IMPASSE TE KOMEN."**

**Is Frank Van Laecke de regisseur die zijn wil door-
drukt, of iemand die zijn acteurs vrijheid gunt in de
opbouw van hun personage?**

Frank: "Ik ben de regisseur die zich maniakaal voorbereidt. Mijn script staat vol met aantekeningen. Het eerste wat ik doe bij de aanvang van de repetities is dat boek naast mij leggen. De voorbereiding is mijn vangnet. Ik kijk wat de acteurs en actrices mij aanreiken en ik zal pas naar mijn vangnet grijpen als er zaken ontsporen."

U lag enkele maanden geleden zwaar in de clinch met een operahuis in Ljubljana waar u de opera 'Faust' van Charles Gounod regisseerde. Op een bepaald moment wordt de Franse vlag getoond, u wilt symbolisch de Oekraïense vlag tonen. Dat stuitte op een veto.

Frank: "De Franse vlag heeft dezelfde kleuren als de Russische. Rood, wit, blauw. Dat waren niet de kleuren die ik in mijn decor wilde. Het ging niet alleen



om censuur, maar ook over chantage. Die chantage was de druppel die de emmer van de censuur deed overlopen. Er werd mij door de directeur letterlijk gezegd: 'Als u aan de pers lekt dat ik uw voorstelling censureer, zet u hier geen voet meer binnen!' Ik heb gezegd: 'Ik beloof u plechtig dat ik er met geen woord over rep tegenover een journalist!' Ik heb mij aan mijn woord gehouden. Na de voorstelling ben ik het podium opgestapt en heb ik aan het publiek verteld wat mij overkomen was. Tot de laatste seconde heb ik overwogen: zou ik dat wel doen?"

De vlag van Oekraïne tonen was een vorm van empathie en respect voor het welzijn van het grotere collectief: volk, natie, klasse.

Frank: "Het publiek apprecieerde mijn statement en heeft mij waanzinnig gesteund. De pers idem. De solistenverenigingen, het koor, zelfs vanuit het orkest werd ik gesteund. Het voorval vond wekenlang echo in de media. Het heeft uiteindelijk geresulteerd in een dialoog om uit een impasse te komen. Als ik nu de garantie krijg dat ik absolute artistieke vrijheid krijg in volgende producties én excuses zou ik een koppige ezel zijn om de uitgestoken hand niet te aanvaarden. Iedereen heeft recht op een faux pas. Over twee jaar ga ik in Ljubljana de opera 'Werther' van Jules Massenet regisseren en in 2025 volgt 'Manon Lescaut' van Giacomo Puccini."

Hoe ziet u uw taak als kunstenaar in de samenleving?

Frank: "Als maatschappelijk betrokken kunstenaar is het mijn taak om niet mee te heulen met de waan van de dag. De waarheid reveleren, de mensen alert houden."

Wat maakt de productie 'Red Star Line' uniek?

Frank: "Het wordt een emotionele rollercoaster en een wervelend muzikaal spektakel. Ongezien! Er worden authentieke documentaire beelden getoond, maar we maken ook spectaculaire eigen beelden die geprojecteerd worden op de ledwalls. Het wordt indrukwekkend met honderden figuranten. Maar méér nog: het is een verhaal van alle tijden. De mens op zoek naar geluk. En is dat niet wat jij, en ik, wat wij allemaal doen?"

Viviane Redant – Freelance Cultureel Journaliste

Bestel je tickets

De musical 'Red Star Line' zal vanaf 23 maart 2023 te bekijken zijn in het Studio 100 Pop-Up Theater in Puurs.

Tickets op redstarline.nu.



UITNEEMBAAR KATERN

REGIONALE WERKING FAMILIEGROEPEN DEMENTIE EN JONGDEMENTIE



Word jij ons visitekaartje?

Alzheimer Liga Vlaanderen zoekt enthousiaste mensen die zich vrijwillig inzetten voor onze regionale Familiegroepen dementie en jongdementie. Onze groepen bieden lotgenotencontact voor familieleden en mantelzorgers. Want delen doet deugd!

Interesse? Neem contact op met de stafmedewerker educatie: laura.weyns@alzheimerligavlaanderen.be of 0495 21 41 19; via het secretariaat: secretariaat@alzheimerliga.be of 014 43 50 60

Momenteel zijn er **70 lotgenotengroepen** van Alzheimer Liga Vlaanderen verspreid over heel Vlaanderen. Dat zijn 14 familiegroepen jongdementie in samenwerking met regionale partners, 53 familiegroepen dementie, een Vlaamse lotgenotengroep frontotemporale dementie, een Vlaamse lotgenotengroep Parkinson dementie en Lewy Body dementie en een Vlaamse lotgenotengroep voor kinderen van een ouder met jongdementie.



- Familiegroep dementie
- Familiegroep jongdementie
- Vlaamse lotgenotengroep FTD
- Vlaamse lotgenotengroep PD en LBD

Alle updates vind je in de kalender op onze website. Je kan ook altijd even bellen of mailen naar je contactpersoon. Een vraag? Stel ze ons zeker!!

Hou www.alzheimerliga.be in de gaten voor de meest recente info.

PROVINCIE ANTWERPEN

Contactpersonen, locatie en tijdstip

Programma via

Antwerpen Centrum

Contact: Julien De Leeuw, T. 0479 73 23 70, antwerpen@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: Lokalen van Gezinsbond Gewest Antwerpen, Schermersstraat 32, 2000 Antwerpen
 Tijdstip: 20.15 (onthaal vanaf 19.45) tot 22.15 uur

alzheimerliga.be/antwerpen-centrum

- 25/10: Rouw en verliesverwerking.

Antwerpen Centrum jongdementie

Contactpersoon: Julien De Leeuw, T. 0479 73 23 70, antwerpen@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: Lokalen van Gezinsbond Gewest Antwerpen, Schermersstraat 32, 2000 Antwerpen
 Tijdstip: 20.15 (onthaal vanaf 19.45) tot 22.15 uur

alzheimerliga.be/jongdementie-antwerpen-centrum

- 13/12: Wat bloemen kunnen betekenen voor mensen met dementie.

Antwerpen jongdementie 't Eilandje

Contact: Annelies Delcroix, T. 03 231 79 25, antwerpeneilandje@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: Brasserie WZC Cadiz, Napelstraat 70, 2000 Antwerpen
 Tijdstip: 19.00 tot 21.00 uur

alzheimerliga.be/t-eilandje

- 29/09: Wat als..., een blik op de toekomst, over vroegtijdige zorgplanning.
 - 01/12: Film The Father.

Brecht

Contactpersoon: Frank Willeme, brecht@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: Lokaal dienstencentrum Het Sluisken, Gasthuisstraat 9, 2960 Brecht
 Tijdstip: wisselende tijdstippen

alzheimerliga.be/brecht

- 29/09: We zijn en blijven mensen. De beleving van personen met dementie.
 - 17/11: Wat je hart raakt, raak je nooit meer kwijt. Rouw en verlieservaring.
 - 15/12: Hulpmiddelen voor personen met dementie. Toelichting thuishulpmiddelen door een ergotherapeute dienst gezinszorg FERM.

Ekeren

Contact: Ria Van den Broeck, T. 0486 81 78 89, ekeren@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: WZC Hof De Beuken, Geestenspoor 73, 2180 Ekeren
 Tijdstip: 20.00 tot 22.00 uur

alzheimerliga.be/ekeren

Essen

Contact: Stien Matthé, T. 03 637 52 36, essen@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: WZC Sint-Michaël, Moerkantsebaan 81, 2910 Essen
 Tijdstip: 19.00 tot 21.00 uur

alzheimerliga.be/essen

Geel

Contact: Rita Nevelsteen, T. 0479 37 96 91, geel@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: Het Brigandshof, zaal Ter Werft, Brigandshof 3, 2440 Geel
 Tijdstip: afwisselend

alzheimerliga.be/geel

- 23/09 van 14 tot 16 uur: positieve aspecten en het geluksgevoel van de mantelzorger.
 - 8/11 van 14 tot 16.30 uur: rouwen en verlies.
 - 19/12 van 13.30 tot 16.30 uur: kerstfeestje.

Grobbendonk

Contactpersoon: Karen Anthonis
 T. 014 50 81 10
 grobbendonk@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: Lokaal dienstencentrum Grobbendonk, Schransstraat 51, 2280 Grobbendonk
 Tijdstip: afwisselend

alzheimerliga.be/grobbendonk

- 26/09: De weg kwijt, letterlijk en figuurlijk.
 - 28/11: Draagkracht en draaglast in balans.

Heist-op-den-Berg

Contact: Greet Volkaerts, T. 015 22 88 99, heistopdenberg@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: Ten Kerselaere, Boonmarkt 27, 2220 Heist-op-den-Berg
 Tijdstip: 14.00 (onthaal vanaf 13.30) tot 16.00 uur
 Informatie en inschrijvingen: ldcdepit@emmaus.be

alzheimerliga.be/heist-op-den-berg

- 20/09: Zin en onzin van trajectbegeleiding bij mensen met dementie.
 - 18/10: Als bewegen moeilijker wordt.
 - 15/11: Dementie, als je je houvast kwijtraakt.
 - 20/12: Jaarafsluiting met een drankje.

Herentals

Contact: Lieve Pelgrims, T. 0477 84 40 21, herentals@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: afwisselend
 Tijdstip: afwisselend
 Sociale media: <https://www.facebook.com/FamiliegroepDementieHerentals>

alzheimerliga.be/herentals

- 19/11 van 11 tot 13 uur in het Huis van de Mens in Herentals: Huisgenoten: 'De kracht in het contact, de communicatie en de verbinding met mensen met dementie'.
 - Elke derde donderdag van de maand van 10 tot 12 uur: Babelcafé in dienstencentrum Convent2.

Hoogstraten

Contact: Brenthe Graumans, T. 03 340 16 00, hoogstraten@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: WZC Stede Akkers, Jaak Aerts-laan 2, 2320 Hoogstraten
 Tijdstip: afwisselend

alzheimerliga.be/hoogstraten

- 02/06 van 19 tot 21 uur: Zorgpremies.
 - 23/09 van 14 tot 16 uur: Plezant! Zinvolle dagbesteding.
 - 25/11 van 14 tot 16 uur: aandacht voor de mantelzorger.

Kapellen

Contactpersoon: Kathleen Leyers
 Tel. 03 660 14 75
 kapellen@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: WZC Plantijn, Koningin Astridlaan 5, 2950 Kapellen
 Tijdstip: afwisselend

alzheimerliga.be/kapellen

- 22/09 van 19 tot 21 uur: muziek en dementie, met muziektherapeute Katrijn Janssens.
 - 17/11 van 14 tot 16 uur: warme dementiezorg in de winter.

Kontich

Contact: Stéphanie Spoelders,
 T. 03 450 82 80,
 kontich@alzheimerligavlaanderen.be
 Locatie: WZC De Hazelaar, Witvrouwenveldstraat 1, 2550 Kontich én online via MS Teams
 Tijdstip: afwisselend.

alzheimerliga.be/kontich

- 22/09 van 14 tot 16 uur: Dementie is meer dan vergeten.
 - 21/10 van 19.30 tot 21 uur: Vroegtijdige zorgplanning bij dementie. Spreker: Charlèss Dupont.
 - 25/10 van 19.30 tot 21 uur online: Dementie is meer dan vergeten.
 - 24/11 van 14 tot 16 uur: Vroegtijdige zorgplanning.
 - 13/12 van 19.30 tot 21 uur online: Vroegtijdige zorgplanning.

Lier

Contact: Sofie Van Dessel, T. 03 490 01 30, lier@alzheimerligavlaanderen.be
 Vergaderzaal WZC Sint-Jozef, Koningin Astridlaan 4, 2500 Lier
 Tijdstip: afwisselend

alzheimerliga.be/liar

- 19/09 om 19 uur: Theatervoorstelling 'Va is koning'.
 - 02/11 van 14 tot 16 uur: Weet je nog wel? Over samen herinneringen ophalen.

<p>Mechelen Contact: Koen Wabbes, T. 0479 76 21 41 mechelen@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: 't MoNUment, Lijsterstraat 2, 2800 Mechelen Tijdstip: 14.00 tot 16.00 uur (onthaal vanaf 13.45 uur)</p>	<p>alzheimerliga.be/mechelen - 3/10: We zijn en blijven mensen. - 28/11: Wat je in je hart bewaart raak je nooit meer kwijt. Hoe ga je om met verlies?</p>	<p>Turnhout jongdementie Contact: Luc Tritsmans, T. 0473 55 87 06, jongdementieturnhout@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC De Wending 1, Albert Van Dyckstraat 18, 2300 Turnhout Tijdstip: 19.30 (onthaal vanaf 19.00) tot 21.30 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/jongdementie-turnhout - 13/09: Wat je in je hart bewaart raak je nooit meer kwijt. - 29/11: Positieve aspecten van de mantelzorg.</p>
<p>Mechelen jongdementie PLUS Contact: Hilde De Weerd, T. 0477 96 99 37, jongdementiemechelen@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: 't moNUment, Lijsterstraat 2, 2800 Mechelen Tijdstip: 19.00 tot 21.00 uur (onthaal vanaf 18.45 uur)</p>	<p>alzheimerliga.be/jongdementie-mechelen - 3/10: Dichter tegen elkaar. - 28/11: Dementie, langzaam afscheid nemen.</p>	<p>Wiekevorst Contact: Sofie Van Rompaey, T. 014 27 99 80, wiekevorst@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: LDC Het Pluspunt, WZC Sint Jozef, Sint Jozefstraat 15, 2222 Wiekevorst Tijdstip: afwisselend</p>	<p>alzheimerliga.be/wiekevorst - 06/06 van 14 tot 16 uur: Dementievriendelijke wandeling. - 29/09: Namiddag- en avondvoorstelling Hoofd vol mist. - 24/11 van 14 tot 16 uur: Kennis en ervaringen delen over dementie.</p>
<p>Mol Contact: Greet Jansen, T. 0497 85 06 07, mol@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC De Witte meren, Collegestraat 69, Mol Tijdstip: 19.00 tot 21.00 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/mol - 23/09: Plezant, over zinvolle dagbesteding. - 18/11: De harde kant van een zachte ziekte.</p>	<p>Wilrijk Contactpersoon: Hedwige Rombauts Tel. 03 820 73 03 wilrijk@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC Sint-Bavo, Sint-Bavostraat 29, 2610 Wilrijk Tijdstip: afwisselend</p>	<p>alzheimerliga.be/wilrijk - 20/09 van 19 tot 21 uur: Dichterbij. - 22/11 van 14 tot 16 uur: Wat je in je hart bewaart raak je nooit meer kwijt.</p>
<p>Nijlen-Kessel-Bevel Contact: Wendy De Rijdt, T. 03 410 14 07 nijlen@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: afwisselend Tijdstip: afwisselend</p>	<p>alzheimerliga.be/nijlen - 21/09 om 19u (deuren open om 18.30u): Kwijt: een liedjesvoorstelling over dementie die het midden houdt tussen comedy, cabaret en theater. Locatie: GC 't Dorp, Berlaarsesteenweg 2, Kessel. Inkom is gratis! Vooraf inschrijven is verplicht via nijlen@alzheimerligavlaanderen.be of 0479 58 49 77. - 26/09 van 19 tot 21 uur in WZC Heilig Hart in Nijlen: Wat iedereen zou moeten weten over dementie. - 28/11 van 14 tot 16 uur in zaal 't Plaske in Kessel: Vroeger praten over later.</p>	<p>Zandhoven Contact: Conny Hubert, T. 03 340 33 03 zandhoven@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC OLV van Troost, Nazarethpad 107, 2240 Zandhoven Tijdstip: 14 uur tot 16 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/zandhoven - 22/09: Liefde is ... samen dementie draagbaar houden. - 15/12: Warme dementiezorg in de winter.</p>
<p>Noorderkempen jongdementie (Essen en Kalmthout) Contact: Anneleen Willems en Annelies Delcroix, T. 03 670 03 96 noorderkempen@alzheimerligavlaanderen.be Locaties: WZC De Bijster, Nollekensstraat 15, 2910 Essen en lokaal dienstencentrum Kruisbos, Kapellensteenweg 81, 2920 Kalmthout Tijdstip: afwisselend</p>	<p>alzheimerliga.be/noorderkempen - 29/09 van 19.30 tot 21.30 uur in LDC 't Gasthuis, Essen: Moeilijke beslissingen nemen. - 6/10 van 19.30 tot 21.30 uur: Wat iedereen zou moeten weten over (jong)dementie. Spreker: Dr. Luc Tritsmans - 08/12 van 14 tot 16 uur in WZC De Bijster: Palliatieve zorg.</p>	<p>Zoersel / Schilde Contact: Annelies Brouwer, T. 0499 74 57 78 zoersel@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: Residentie Halmolen, Halmolenweg 68, 2980 Halle Zoersel Tijdstip: afwisselend</p>	<p>alzheimerliga.be/zoersel: - 22/09 van 19 tot 21 uur: Theatervoorstelling 'Va is koning'. - 22/11 van 14 tot 16 uur: Omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag?</p>
<p>Turnhout Contact: Marleen Mesuere-Jooris, T. 03 314 60 93, turnhout@alzheimerligavlaanderen.be Locaties: WZC De Wending, Albert van Dyckstraat 18, 2300 Turnhout en WZC Sint-Lucia, Clarissendreef 1 (Heizijde 33), 2300 Turnhout. Tijdstip: afwisselend</p>	<p>alzheimerliga.be/turnhout - 08/09 van 19.30 tot 21.30 uur in WZC De Wending: Wat je in je hart bewaart raak je nooit meer kwijt. - 22/11 van 14.30 tot 16.30 uur in WZC Sint-Lucia: Positieve aspecten van de mantelzorg.</p>	<p>Zwijndrecht Contact: Koen Dockx, T. 03 253 29 29, zwijndrecht@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC De Regenboog, Regenboog- laan 14, 2070 Zwijndrecht Tijdstip: 19 uur tot 21 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/zwijndrecht - 15/09: Draaglast en draagkracht in balans. - 17/11: Weet je nog wel, over samen herinneringen ophalen.</p>



PROVINCIE LIMBURG

Contactpersonen, locatie en tijdstip

Programma via

Beringen

Contact: Myriam Dhulst, T. 0473 30 93 32,
beringen@alzheimerligavlaanderen.be
Locatie: vzw Thuisverzorging de 'Eerste Lijn',
Koolmijnlaan 86, 3580 Beringen
Tijdstip: 19-21u.

alzheimerliga.be/beringen

- 27/10 van 19-21u: Hoe omgaan met personen met dementie o.l.v. Brigitte Beckers.

Gelieve in te schrijven via mail!

Genk Jongdementie PLUS

Contact: Van Gerven Chris, T. 089 57 34 98,
jongdementiegenk@alzheimerliga.be
Locatie: afwisselend
Tijdstip: afwisselend

Graag op voorhand inschrijven!

Haspengouw

Contactpersoon: Jolien Vanleeuw
Tel. 011 88 68 85, jolien.vanleeuw@alzheimer-
ligavlaanderen.be
Locatie: Triamant Haspengouw - ontmoetings-
huis, L' O de Vie tweede verdieping, Halingen-
straat 76, 3806 Velm
Tijdstip: afwisselend

alzheimerliga.be/haspengouw

Werking ligt voorlopig even stil.
Check onze website voor updates

Haspengouw jongdementie

Contactpersoon: Jolien Vanleeuw
Tel. 011 88 68 85, jolien.vanleeuw@alzheimer-
ligavlaanderen.be
Locatie: Triamant Haspengouw - ontmoetings-
huis, L' O de Vie tweede verdieping, Halingen-
straat 76, 3806 Velm
Tijdstip: afwisselend

alzheimerliga.be/jongdementie-haspengouw

Werking ligt voorlopig even stil.
Check onze website voor updates

Hasselt jongdementie (ism ECD Contact)

Contact: Laurine Ven, T. 011 88 83 84
jongdementiehasselt@alzheimerligavlaanderen.
be
Locatie: LDC Hoge Vijf - campus Stadspark,
Casterstraat 77, 3500 Hasselt.
Tijdstip: 19.00 tot 21.00 uur

alzheimerliga.be/jongdementie-hasselt

- 08/11: Vermissing voorkomen.

Interesse in vrijwilligerswerk?
Bel of mail ons!

Lummen

Contact: Manuela Vandenboer, T. 013 52 13 54,
lummen@alzheimerligavlaanderen.be
Locatie: LDC 't Klavertje, Dr. Vanderhoeydonck-
straat 56, 3560 Lummen
Tijdstip: 19.30 uur

alzheimerliga.be/lummen

- 19/09: Rouw en dementie.
- 5/10: Dementievriendelijke wandeling,
vanaf 13.30 uur. Vertrek aan 't Vloot Parking.
- 21/11: Vastleggen jaarprogramma 2023,
medewerker van het ECD op bezoek en
eindejaarsetentje.

<p>Maaseik - Bree Contact: Louis Timmers, T. 089 47 18 68 maaseik@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: Ziekenhuis Maas en Kempen - Zaal Pavlov, Diestersteenweg 425, 3680 Maaseik Tijdstip: 19.00 (ontvangst vanaf 18.45) tot 20.30 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/maaseik - 3/10: Wat iedereen zou moeten weten over dementie. - 5/12: Warme dementiezorg in de winter.</p>
<p>Pelt Contact: Veerle Janssen, T. 011 80 56 56, pelt@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC Immaculata, Dorpsstraat 58, 3900 Overpelt Tijdstip: 19.30 tot 21.30 uur</p> <p>Inschrijven verplicht!</p>	<p>alzheimerliga.be/overpelt - 5/09 - 26/10 - 5/12</p>
<p>Pelt jongdementie Contact: Veerle Janssen, T. 011 80 56 56, jongdementiepelt@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC Immaculata, Dorpsstraat 58, 3900 Overpelt Tijdstip: 19.30 tot 22.00 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/jongdementie-overpelt - 5/09 - 26/10 - 5/12</p>
<p>Tongeren-Riemst jongdementie Contactpersonen: Julie van den Berg T. 0496 34 89 45 jongdementietongeren@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: 't oud klooster Grauwzusters Corverstraat 9, 3700 Tongeren</p>	<p>https://www.alzheimerliga.be/nl/familie-groepen-jongdementie/familiegroep-jongdementie-tongeren-riemst - 30/08: Wandeling - 25/10: Hoe ga je om met veranderend gedrag? - 29/11: De beleving van een persoon met dementie.</p>



PROVINCIE OOST-VLAANDEREN	
Contactpersonen, locatie en tijdstip	Programma via
<p>Aalst Contact: Kristel De Clerck, T. 0470 24 66 21 aalst@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC Lakendal, Bert Van Hoorickstraat 44, 9300 Aalst Tijdstip: Welkom vanaf 18.30 uur, start om 19.00 uur</p>	<p>Alzheimerliga.be/aalst - 11/10: Omgaan met veranderend gedrag. - 13/12: Contact maken door aanraking.</p>
<p>Aalter Contact: Jessica Van der Plaetsen, T. 09 374 95 11, Isabel Claeys: T. 09 374 95 22 aalter@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC Veilige Have, Lostraat 28, 9880 Aalter Tijdstip: afwisselend</p>	<p>alzheimerliga.be/aalter - 22/09 van 19.30 tot 21.30 uur: Voorstelling in auditorium gemeentehuis Aalter. - 27/10 van 14 tot 16 uur: Escape Game. - 17/11 van 19.30 tot 21.30 uur: Slaapstoornissen bij personen met dementie.</p>
<p>Deinze Contact: Pierre Van Houcke, T. 0496 54 52 89, deinze@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: De Rekkelinghe, D. Delcroixstraat 1A, 9800 Deinze Tijdstip: 14.00 tot 16.00 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/deinze - 29/09: Moeilijke beslissingen. - 27/10: Hoe problemen van alleenstaande overbrengen naar naasten? - 24/11: Positieve aspecten van mantelzorg. - 22/12: Gezellig samenzijn.</p>
<p>Gavere Contact: Katy Van Hoecke, T. 09 389 20 31, gavere@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: LDC Den Oever, Kloosterstraat 6, 9890 Gavere Tijdstip: 14.30 tot 16.30 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/gavere - 22/09: Als dementie in je leven komt - 27/10: Als eten een zorg wordt - 24/11: Zorgvolmacht - 22/12: Warme dementiezorg in de winter</p>
<p>Gent Contact: Jan Barbe en Jacqueline Storme, T. 09 223 02 82 gent@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC Tempelhof, St. Margrietstraat 36, 9000 Gent Tijdstip: 19.30 tot 21.30 uur, tenzij anders vermeld</p>	<p>alzheimerliga.be/gent - 13/09: Samen dementie draagbaar maken. - 27/09: Medische aspecten van dementie. - 11/10: Filmfragmenten Kapsalon Romy. - 08/11: Einde leven, zorg. - 13/12: Nachtelijke onrust.</p>
<p>Gent jongdementie (in samenwerking met ECD Paradox) Contact: Veerle De Bou, T. 0498 36 58 79, ontmoetingsgroepJD@dementie.be Locatie: DVC De Blaisant, Molenaarsstraat 34, 9000 Gent (parking WZC Sint Jozef) Tijdstip: 19.30 tot 21.30 uur Inschrijven verplicht.</p>	<p>alzheimerliga.be/jongdementie-gent - 19/09: En hoe gaat het met u? Tips om draagkracht te verhogen. - 27/09: Medische aspecten van dementie. - 21/11: Palliatieve zorg, veel meer dan je denkt.</p>
<p>Ninove Contact: Dr. Jan Wybo, T. 054 50 57 07, ninove@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: Oud Stadhuis, Oudstrijdersplein 6, 9400 Ninove Tijdstip: 14.00 tot 16.00 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/ninove - 20/10: Vroegtijdige zorgplanning. - 15/12: We zijn en blijven mensen.</p>

<p>Waasland Contact: Lut Heyndrickx, T. 0486 27 93 46 waasland@alzheimerligavlaanderen.be Lezingen: Dienstencentrum 't Lammeken, Lamstraat 23, 9100 Sint-Niklaas. Van 19.00 tot 21.00 uur. Onthaal vanaf 18.30 uur. Meer info online.</p>	<p>alzheimerliga.be/waasland - 09/06 om 14 uur: Sneukelwandeling door Sint-Ni- klaas. - 22/09: Filmvoorstelling. - 13/1 en 27/10: Samen zorgen. - 16/12: Feestelijk afscheid van 2022.</p>
<p>Waasland jongdementie Contact: Riet Waltens, T. 0487 68 54 61, jongdementiewaasland@alzheimerligavlaan- deren.be Locatie: afwisselend Tijdstip: 20.00 (onthaal vanaf 19.30) tot 22.00 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/jongdementie-waasland - Het programma is nog niet bekend, hou de web- site in de gaten.</p>
<p>Wondelgem Contact: Ellen Janssens, T. 0473 74 88 86, Jolien Cosaert, T. 0476 49 68 55 wondelgem@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC De Liberteyt, Vroonstalledries 22, 9032 Wondelgem Tijdstip: 19.00 tot 21.00 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/wondelgem - 19/09 van 11 tot 14 uur: Restaurant. - 25/10: Dementie en rouw. - 29/11: Juridisch advies.</p>



PROVINCIE VLAAMS BRABANT	
Contactpersonen, locatie en tijdstip	Programma via
<p>Aarschot Contact: Jan Vanheukelom, T. 013 66 45 98 of 0494 57 07 15, aarschot@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: wisselend Tijdstip: wisselend</p>	<p>alzheimerliga.be/aarschot - 19/09 om 14 u: Theatervoorstelling: 'De mens in dementie.' LDC Orleanshof, Leuvenestraat 148 3200 Aarschot - 28/11 om 19u30: 'Als gedrag een uitdaging wordt.' LDC Orleanshof Leuvenestraat 148 3200 Aarschot</p>
<p>Dilbeek Contact: Ann Vermoesen, T. 02 451 43 99, Jan Hertecant (na 18.00 uur), T. 0478 11 59 10 of 02 568 06 44 dilbeek@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: Seniorencentrum Breugheldal, Itterbeeksebaan 210, 1701 Dilbeek Tijdstip: 10.00 tot 12.00 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/dilbeek - 22/09: Activiteit n.a.v. Werelddag Dementie. - 24/11: Vlaamse Ouderenweek.</p>
<p>Grimbergen Contact: Hilde Vanderveken, T. 0478 54 48 93, grimbergen@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC Heilig Hart, Zaal Rubens, Veld- kantstraat 30, 1850 Grimbergen Tijdstip: 14.00 tot 16.00 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/grimbergen</p>
<p>Londerzeel jongdementie Contact: Marita Berghman, T. 052 30 36 16, Jongdementielonderzeel@alzheimerligavlaan- deren.be Locatie: Administratief centrum Londerzeel, Brusselsestraat 25, 1840 Londerzeel Tijdstip: afwisselend</p>	<p>alzheimerliga.be/jongdementie-londerzeel - 23/08 van 20 tot 21.30 uur online: Babbel met- vleugje vakantie. - 27/09 van 20 tot 22 uur: kunst en cultuur zijn goud waard in zorg bij dementie. - 16/10 van 14 tot 16 uur: Wandeling. - 22/11 van 20 tot 22 uur: Intuïtief schilderen - voor mantelzorgers.</p>
<p>Pajottenland (Heikruis) Contact: Raf Fissette, T. 0487 57 32 34 pajottenland@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: Cultureel Centrum Halle Tijdstip: 19.30 (onthaal vanaf 19.00) tot 21.30 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/pajottenland - 19/07 online: Dementie en voeding. - 20/09: Wat kan een persoon met dementie nog regelen? - 22/11: Beleving van familie.</p>
<p>Steenokkerzeel-Melsbroek-Perk Contact: Nancy Baert, T. 02 257 44 18, steenokkerzeel@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC Floordam, LDC Omikron, Vanheylenstraat 71, 1820 Melsbroek Tijdstip: 17.00 tot 19.00 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/steenokkerzeel - Het programma is nog niet bekend, hou de website in de gaten.</p>
<p>Tienen Contact: Eelin Verept en Charlotte Geens, T. 016 80 78 17, eelin.verept@azt.broedersvanliefde.be Locatie: Lokaal Dienstencentrum Tienen, Veldbornstraat 26 in Tienen Tijdstip: van 14 tot 16 uur. Tenzij anders vermeld.</p>	<p>alzheimerliga.be/tienen - 14/10: Zelfzorg en omgaan met schuld- gevoelens. - 09/12: Spel en kerstfeest.</p>



PROVINCIE WEST-VLAANDEREN

Contactpersonen, locatie en tijdstip

Programma via

Brugge

Contact Leen Verlé, T. 0472 01 08 29
brugge@alzheimerligavlaanderen.be
Locatie: WZC Westervier, Speelpleinlaan 44,
8310 Sint-Kruis Brugge
Tijdstip: 14.00 tot 16.00

alzheimerliga.be/brugge

- 21/09: Jaarprogramma 2023 samenstellen.
- 16/11: Filmmiddag.

Gistel

Contact: Geert Loncke, T. 059 79 51 71
gistel@alzheimerligavlaanderen.be
Locatie: De Zonnewijzer, Bruidstraat 9,
8470 Gistel
Tijdstip: 16.30 tot 18.00 uur

alzheimerliga.be/gistel

- Het programma is nog niet bekend, hou de website in de gaten.

Kortrijk

Referentie: dementie WZC De Ruyschaert,
Ivan Vandecandelaere,
T. 056 24 55 24, ivan.vandecandelaere@
de-ruyschaert.be
Referentiepersoon dementie, WZC Sint-
Carolus, Hilde Roelands, T. 056 30 55 15
kortrijk@alzheimerligavlaanderen.be

alzheimerliga.be/kortrijk

- 06/09: Wablief? Over communiceren met en
zonder woorden. De Zonnewijzer.
- 25/10: Vergeet mezelf nietje. 't Cirkant.
- 13/12: Liefde is ... samen dementie draagbaar
houden. De Zonnewijzer.

Kortrijk jongdementie (ism ECD Sophia)

Contact: Ilse Masselis en Kathleen
Vandenbroucke, T. 056 32 10 75,
jongdementiekortrijk@alzheimerligavlaand-
eren.be
Locatie: Regionaal expertisecentrum
dementie
Sophia, Budastraat 20, 8500 Kortrijk
Tijdstip: 14.00 tot 16.00 uur
(onthaal vanaf 13.30 uur)

alzheimerliga.be/jongdementie-kortrijk

- 06/09: Gespreksnamiddag.
- 15/11: Gespreksnamiddag.

Kuurne

Contact: Sarah Claeys, T. 056 73 70 10
sarah.claeys@kuurne.be
Locatie: Sociaal huis Kuurne,
Ter Groenen Boomgaard 23, 8520 Kuurne
Tijdstip: afwisselend

alzheimerliga.be/kuurne

- 20/09 van 18.30 tot 20.30 uur in Ter Groenen
Boomgaard: Vergeet jezelf nietje.
- 12/12 van 14 tot 16 uur: Verrassing.

Lichtervelde

Contactpersoon: Annick Vaniseghem
Tel. 0472/01.08.29
lichtervelde@alzheimerligavlaanderen.be
Locatie & tijdstip: LDC De Ploeg, Statiestraat
80, 14 uur

alzheimerliga.be/lichtervelde

- 20/09: Belevingswandeling Werelddag
Dementie.
- 08/11: Moeilijke beslissingen nemen.

Menen

Contact: Anne-Mie De Bosscher,
T. 056 52 72 84,
menen@alzheimerligavlaanderen.be
Locatie: afwisselend
Tijdstip: afwisselend
Gelieve in te schrijven.

alzheimerliga.be/menen

- 21/09 om 14 uur in Dorpshuis, Plaats 30,
Rekkem: activiteit in het kader van de Werelddag
Dementie. Gratis.
- 21/11 om 19 uur in Cultureel Centrum De
Steiger, Waalvest 1, Menen: lezing "Voorafgaande
zorgplanning". Professor Wim
Distelmans i.s.m. Zorgcafé. 5 €

<p>Oostende Contact Griet Steel: 0483 43 04 24 oostende@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: dienstencentrum De Schelpe, Elisabethlaan 32, 8400 Oostende Tijdstip: 20.00 tot 22.00 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/oostende - 15/09 – overleg heropstart FG Oostende in LDC 't Violtje om 14 uur. Wie graag aansluit: graag een seintje: krisje.tordoir@alzheimerligavlaanderen.be</p>
<p>Oostkamp Contact: Els Claerhout, T. 050 20 75 50 oostkamp@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: afwisselend Tijdstip: afwisselend</p>	<p>alzheimerliga.be/oostkamp - 04/10 om 14 uur in lokaal dienstencentrum De Stip: Wabliet, over communiceren met en zonder woorden. - 08/12 om 14 uur in lokaal dienstencentrum De Leuning: Weet je nog wel? Over samen herinneringen ophalen.</p>
<p>Poperinge Contact: Sophie Holzaet en Mieke Hebben, T. Seniorenzorg 057 34 65 00 - OLV Gasthuis 057 34 69 10 poperinge@alzheimerligavlaanderen.be</p>	<p>alzheimerliga.be/poperinge - 22/09 om 14 uur in WZC Emmaüs: Dr. Gabriel, arts bij de geheugenkliniek van het Jan Yperman Ziekenhuis over de medische aspecten van dementie. - 15/11 om 18.30 uur in LDC De Bres: "Wabliet?" Communiceren met en zonder woorden met de persoon met dementie.</p>
<p>Roeselare Contact: Emilie Pauwels, T. 051 24 96 54, roeselare@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC Ter Berken, Zijstraat 59, 8800 Roeselare Tijdstip: 13.45 (onthaal vanaf 13.30) tot 15.45 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/roeselare - 04/10: Wat dieren kunnen betekenen. - 15/11: Apathie of initiatiefverlies.</p>
<p>Torhout Contactpersoon: Hannelore Crevits Tel: 050/ 22.12.22 (balie WZC) torhout@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC Augustinus, Aartrijkestraat 11a, 8820 Torhout. Tijdstip: 14 u of 18u30 Opgelet: leg steeds je parkeerschijf in de auto!</p>	<p>alzheimerliga.be/torhout - 19/09 Wereld Dementiemaand: spreker Elena Deru – 14 u – CC De Brouckere - 21/11 'Alle ballen in de lucht: over de verschillende rollen van de mantelzorger – 18u30</p>
<p>Westhoek Contact: Erik De Rynck, T. 0474 27 55 34, erik.de.rynck@alzheimerligavlaanderen.be Locatie: WZC Sint-Bernardus, Koninklijke Baan 18, 8660 De Panne Tijdstip: 14.00 tot 16.00 uur</p>	<p>alzheimerliga.be/westhoek - 09/09: Verschillende rollen van de mantelzorger. - 21/10: Het belang van bewegen bij dementie. - 16/12: Omgaan met zorgweigerig.</p>

ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN VLAAMSE LOTGENOTENGROEPEN

Contactpersonen, locatie en tijdstip

Programma via

Vlaamse lotgenotengroep frontotemporale dementie

Contact: Ingrid Van Spittaet, T. 0479 46 52 09, ftdlotgenotengroep@alzheimerligavlaanderen.be
Locatie: Campus Waas-Odisee, Hospitaalstraat 23, 9100 Sint-Niklaas
Tijdstip: 13.30 (onthaal vanaf 13.00) tot 17.00 uur

alzheimerliga.be/vlaamse-lotgenotengroep-ftd

- 17/09: Film
- 19/11: Sociale en professionele ondersteuning in het zorgtraject.

Vlaamse Lotgenotengroep Parkinson Dementie en Lewy Body Dementie

Contactpersoon: Linda Vandevreire
Linda.vandevreire@alzheimerligavlaanderen.be
Locatie: afwisselend online en op locatie WZC De Regenboog, Regenbooglaan14, 2070 Zwijndrecht
Tijdstip: 14.00 tot 16.00 uur

alzheimerliga.be/vlaamse-lotgenotengroep-parkinson-dementie-en-lewy-body-dementie

- 03/09: dementievriendelijke wandeling in Buggenhout
- 12/09 online: Vergeet jezelf nietje. Hoe verlies je jezelf niet uit het oog als mantelzorger?
- 22/10: Vroegtijdige zorgplanning.
- 22/12 online: Dementie en de feestdagen.



Blind Geheugen

Regie: Mieke Vanhove

Spelers: Marlies Vanderheyden en Paul van Hest

Auteur: Eddy Van Ginckel

EUROPE CONFERENCE

RÉAL ZET ZICH IN VOOR DE VLAAMSE EN EUROPESE WERKGROEP VAN MENSEN MET DEMENTIE

“IK PROBEER ER ELKE DAG ALLES AAN TE DOEN OM HET BEESTJE IN MIJN HOOFD KLEIN TE HOUDEN.”

Ontmoet Réal Larnou. In juli 2021 kreeg hij de diagnose jongdementie. Sindsdien zet Réal zich in voor de Vlaamse werkgroep van mensen met dementie. En op de Alzheimer Europe Conference 2022 droeg Alzheimer Liga Vlaanderen, namens de Nationale Liga LINAL, hem voor als lid van de Europese werkgroep. Een gesprek met Réal Larnou en Rudy Poedts, CEO van de Liga.

De Vlaamse werkgroep van mensen met dementie zag het levenslicht in 2018. Het is een initiatief van Alzheimer Liga Vlaanderen en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. In de werkgroep komen mensen met (jong)dementie samen om te ijveren voor een maatschappij waarin ook zij hun plaats krijgen. De groep doet dat door meer aandacht te vragen voor personen met de aandoening: in de media, in het beleid en op de arbeidsmarkt!

Réal, waarom zet je je in voor de Vlaamse werkgroep van mensen met dementie?

Réal: “Sinds ik de diagnose jongdementie kreeg, probeer ik er elke dag alles aan te doen om het beestje in mijn hoofd klein te houden. Daarom ging ik op zoek naar een nieuwe uitdaging”, vertelt Réal. “Ik wilde mijn ervaringen ook delen met anderen en leren over mijn ziekte. Daarom sloot ik me aan bij de Vlaamse werkgroep van mensen met dementie. Dat geeft me de kracht om door te gaan, ondanks mijn ziekte. Ik raad trouwens iedereen met dementie aan om positief te blijven. Er zijn altijd nieuwe uitdagingen die voor je liggen, maar je moet ze willen zien.”

Je bent ook lid van de Europese werkgroep. Wat is de intentie van die groep?

Réal: “Of je nu in de Vlaamse of Europese werkgroep zit, beide groepen hebben dezelfde doelstellingen: we willen dementie onder de aandacht brengen en het taboe doorbreken.”

Wat zijn je eerste ervaringen met de werkgroepen?

Réal: “Fantastisch. Na mijn diagnose ben ik gestopt met mijn job in de banksector. Ik moest noodgedwongen mijn collega's achterlaten. Bij de werk-



Réal Larnou, sinds kort lid van de van de Europese werkgroep van mensen met dementie

“ER IS NOG WERK AAN EEN MEER DEMENTIE-VRIENDELIJKE EN INCLUSIEVE SAMENLEVING.”

— RÉAL LARNOU



Europese werkgroep voor mensen met dementie

groepen kwam ik terecht in een nieuwe en warme familie. Ik ben trots dat ik deel mag uitmaken van de groep. Je kunt er niets verkeerd zeggen of doen. Iedereen deelt er open zijn of haar verhaal.”

Wat willen jullie bereiken met de Europese werkgroep?

Réal: “We vragen de Europese, en onrechtstreeks ook de nationale beleidsmakers om meer geld vrij te maken voor onderzoek. Een van mijn spreuken is: ‘It’s all about money’. We weten dat er meer mensen zijn met dementie dan met kanker. Helaas zijn de budgetten voor alzheimer vaak maar de helft van die voor kanker.”

“Daarom zou het mooi zijn als we een soortgelijke campagne als Kom op tegen Kanker zouden opzetten. Iedereen kent kanker. Daar is geen of weinig taboe meer rond. Maar rond dementie nog wel. Door campagnes als ‘Vergeet dementie, onthou mens’ zet de overheid via de betrokken organisaties stapjes in de goede richting. Toch is er nog werk aan een meer dementievriendelijke en inclusieve samenleving.”

“Daarnaast willen we onze input geven aan de projecten van wetenschappers. De ervaringen van mensen met dementie betekenen volgens mij een

“OP DE ALZHEIMER EUROPE CONFERENCE SPREKEN WETENSCHAPPERS NIET OVER ONS, MAAR MÉT ONS.”

— RÉAL LARNOU

meerwaarde voor al het wetenschappelijk onderzoek. Als we die delen, hebben wetenschappers een beter inzicht in wat we belangrijk vinden en waar we precies behoefte aan hebben.”

Begin oktober vond de Alzheimer Europe Conference 2022 plaats in Boekarest. Wat was de opzet van de conferentie?

Réal: “Iedereen die te maken krijgt met dementie was er welkom: mensen met de ziekte, hun mantelzorgers, vrijwilligers, personeel van de alzheimerverenigingen, beleidsmakers, gezondheids- en sociale zorgverleners, onderzoekers, academici en vertegenwoordigers van het bedrijfsleven.

“Het thema van de Europese conferentie was dit jaar ‘Building bridges’. We hopen niet alleen bruggen te bouwen tussen de verschillende landen, maar ook tussen mensen. Door ervaringen met elkaar te delen, leer je van anderen. Tijdens de conferentie spreken de wetenschappers bijvoorbeeld niet over ons, maar mét ons. Het geeft ons de mogelijkheid om hen te laten weten wat wij belangrijk vinden in het onderzoek naar dementie. De wetenschappers kunnen die input goed gebruiken om, onder andere, de zoektocht naar medicatie beter af te stemmen op onze behoeften.”

Wat neem je voor jezelf mee uit de Europe Conference?

Réal: “Ik kreeg vooral een boost van de vele jonge wetenschappers. De toekomst van het onderzoek naar alle vormen van dementie is verzekerd. Bovendien namen er 544 mensen deel vanuit 42 verschillende landen. Dat geeft ons het gevoel dat we er niet alleen voor staan.”

Rudy: “Die kruisbestuiving tussen de wetenschappers en de leden van de Europese werkgroep viel mij ook op tijdens de plenaire sessies. De wetenschappers vertelden me achteraf dat ze meer leren uit die interactie, dan uit de theorie. Het is een heel positieve wisselwerking.”



Rudy Poedts – Réal Larnou – Jean Georges, voorzitter AE – Chris Roberts, voorzitter Europese werkgroep MMD

Rudy, jij werd vanuit de organisatie Ligue Nationale Alzheimer Liga (LINAL) voorgedragen om België te vertegenwoordigen op de recente algemene vergadering van Alzheimer Europe. Waarom is het belangrijk dat LINAL vertegenwoordigd wordt?

Rudy: “Het fundament van de Liga is om het leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers beter en aangenamer te maken. We hebben onze lotgenotengroepen en familiegroepen en we merken dat mensen hier energie uit halen. Vanuit de Liga ondersteunen we ook de Vlaamse werkgroep van mensen met dementie. De overheid erkent deze werkgroep om mensen met dementie meer te betrekken bij het beleid in Vlaanderen. Dat is zeer positief, maar Vlaanderen is uiteraard maar een deel van België. Daarom zijn wij ook lid van de Nationale Liga. Dat is de enige erkende organisatie die heel België vertegenwoordigt in het buitenland.”

“Doordat we onder andere in ons land twee taalgemeenschappen hebben, loopt de dementiezorg in Vlaanderen en Wallonië hier en daar anders. Zo hebben we een dementieplan Vlaanderen, maar helaas nog geen nationaal plan. In veel Europese landen is er wel een nationaal plan. Daardoor is de impact groter. We hopen dan ook dat we door de rol die we opnemen in Alzheimer Europe meer slagkracht krijgen en impact hebben op het nationale beleid. Want er zijn niet alleen Vlaanderen en Wallonië. Er zit nog een groot stuk op nationaal niveau.”

“Alzheimer Europe heeft bijna dezelfde missie als Alzheimer Liga Vlaanderen: de stem van mensen met dementie laten horen bij het beleid. Maar ook om hen en hun mantelzorgers te ondersteunen in het hier en nu. Vaak versterk je elkaar. Je kunt afkomen met een probleem en ontdekken dat iemand daar al een oplossing voor heeft. Of je kunt samen aan een oplossing werken. Door de diverse ontmoetingen zie je dat je op alle mogelijke manieren een brug kunt bouwen.”



“DOORDAT WE ONDER ANDERE IN ONS LAND TWEE TAALGEMEENSCHAPPEN HEBBEN, LOOPT DE DEMENTIEZORG IN VLAANDEREN EN WALLONIË ANDERS.”

— RUDY POEDTS

Alzheimer Europe

Alzheimer Europe is een niet-gouvernementele organisatie die het bewustzijn rond alle vormen van dementie wil vergroten. Ze brengt de Alzheimer-organisaties uit heel Europa samen op een gemeenschappelijk Europees platform.

In 2012 richtte Alzheimer Europe de Europese werkgroep voor mensen met dementie op. De leden van die werkgroep zijn mensen met dementie die door hun nationale verenigingen worden voorgedragen. Via activiteiten, projecten en bijeenkomsten willen de leden van de werkgroep het thema dementie hoog op de Europese politieke agenda zetten.

Zo nemen de leden van de werkgroep deel aan de jaarlijkse conferenties van Alzheimer Europe, geven ze presentaties en vertegenwoordigen ze de groep op andere internationale evenementen en bijeenkomsten. Bijvoorbeeld in het Europees Parlement in Brussel of op de Wereldraad voor Dementie.

Ontdek Alzheimer Europe op www.alzheimer-europe.org

VRIJWILLIGER CHRIS VAN GERVEN

“WERKEN MET PERSONEN MET JONGDEMENTIE EN HUN FAMILIES GEEFT MIJ VLEUGELS!”

Maak kennis met Chris. Zij is kernlid van Familiegroep Jongdementie PLUS Genk en omstreken. Met een schriftje en een pen in haar hand zie je haar wandelen met de deelnemers van de familiegroep. Ze noteert graag woordspelingen die naar boven komen tijdens de gesprekken.

“Ik ben coördinator van vzw Menos Genk. Menos ondersteunt ouderen met psychische problemen en hun mantelzorgers. Omdat we binnen de vzw geconfronteerd werden met personen met jongdementie, zijn we in 2018 gestart met Familiegroep Jongdementie PLUS Genk. Ik kreeg daarvoor ruimte in mijn professionele takenpakket. Maar ik ontdekte dat de verhalen van de families mij beroerden en me niet meer loslieten. Daarom besloot ik ook vrijwilliger te worden bij de familiegroep.”

Warm gevoel

“Op dit moment bereiken we een dertigtal families uit Limburg met onze familiegroep. Wij komen minstens twee keer per maand samen en na elke bijeenkomst ga ik met een warm gevoel naar huis. Soms ook met een traan van geluk of verdriet. Ik ben zeer tevreden als ik zie dat personen met jongdementie plezier beleven aan een activiteit. Dan is mijn doel bereikt.”

Praten helpt

“In september 2021 ben ik gestart met de Lotgenotengroep ‘Jongvolwassen kinderen van een ouder met jongdementie’. In die groep krijgen jongeren de kans om te praten met andere kinderen die een ouder hebben met jongdementie. Die eerste bijeenkomst was heftig en emotioneel. Ik hield me sterk in de groep, maar wanneer ik naar huis vertrok, ben ik in de auto beginnen te huilen en lag ik heel de nacht wakker.”

“Gelukkig kunnen we binnen ons medewerkersteam een beroep doen op een interne psycholoog. Door uitgebreid over je emoties te praten, geef je die een



Chris Van Gerven is al vier jaar vrijwilliger bij de Liga. Zij is coördinator van vzw Menos en richtte de Familiegroep Jongdementie Genk op. Heb je het als familielid en mantelzorger moeilijk? Dan kun je bij haar terecht voor een babbel.

plaats. Ondertussen zijn we nog vaak samengekomen met de groep en is de heftigheid afgenomen.”

“Toch blijf ik het moeilijk hebben met de lijdensweg die families van personen met jongdementie moeten doormaken. We merken dat de klassieke hulpverlening nog te weinig kennis heeft van de ziekte en dat zij niet altijd goed weten hoe om te gaan met het gedrag dat een persoon met jongdementie soms stelt. Ondertussen worden de persoon zelf en de familie van het kastje naar de muur gestuurd. Dat geeft me de kracht om me te blijven inzetten voor hen.”

“NA ELKE BIJEENKOMST GA IK MET EEN WARM GEVOEL NAAR HUIS.”

Steun en toeverlaat

“Werken met personen met jongdementie en hun families geeft mij vleugels. Het spreekwoord ‘waar het hart van vol is, loopt de mond van over’ klopt. Mijn familie, mijn vrienden en omgeving weten dat ik graag praat over ‘mijne’ groep van toffe mensen.”

“Het afgelopen jaar heb ik zelf wat tegenslagen gekend. Mijn moeder is overleden en mijn partner werd geconfronteerd met een ernstige ziekte. De mensen van de familiegroep hebben mij hierin enorm gesteund. ‘Jij steunt ons altijd, dus nu is het onze beurt!’, zeiden ze dan.”

“Met de familiegroep bouwen we verder aan onze dromen. Het blijft enorm waardevol om ervaringen uit te wisselen met mensen die in dezelfde situatie zitten. Je geeft elkaar tips over hoe je het best kunt omgaan met de ziekte en over waar je hulp of ondersteuning krijgt. Dat moet de prioriteit blijven. Ik hoop dat ik nog lang iets kan betekenen voor de groep.”

Chris Van Gerven
Familiegroep Jongdementie PLUS Genk



Wil je je net als Chris inzetten voor de Liga?

Ontdek wat jij kunt betekenen op alzheimerliga.be.

JERRY'S LABYRINT: INLOOPHUIS VOOR MENSEN MET JONGDEMENTIE

“SASKIA RICHT EEN WARME THUIS IN VOOR PATIËNTEN EN HUN MANTELZORGERS.”

Saskia Frederix verloor haar man Jerry aan jongdementie. Om de herinnering levend te houden, richtte ze Jerry's Labyrint op: een ontmoetingsplaats voor personen met jongdementie en hun mantelzorgers. We spraken erover met Saskia: “Ik wil voor andere mantelzorgers bruggen bouwen.”

In februari 2018 kreeg Jerry de diagnose frontotemporale dementie. Saskia zocht en vond ondersteuning bij Over de Brug, een beweegproject voor personen met jongdementie. Samen met Helen Souveryns van Over de Brug kwam ze op het idee om Jerry's Labyrint op te starten. Het project staat nog in de kinderschoenen, maar in de toekomst wil Saskia een echt huis inrichten: open voor iedereen met zorgen en vragen over jongdementie.

Hoe kwam je bij Helen van Over de Brug terecht?

Saskia: “Jerry had een ongelooflijke bewegingsdrang. Hij kon niet stilzitten. Dat is een typisch kenmerk van personen met jongdementie. Ik wilde hem de vrijheid geven om zijn energie kwijt te raken, alleen botste ik al snel op mijn eigen limieten. Ik was ten einde raad en zocht naar hulp.”

“Via via kwam ik terecht bij Over de Brug. Dat is een beweegproject in Bilzen voor patiënten zoals Jerry. Helen is de drijvende kracht achter het project. Dankzij haar kon Jerry samen met andere personen met dementie gaan fietsen, fitnessen en bewegingssessies volgen. Jerry fleurde helemaal op.”

“In het begin gingen mijn ouders met Jerry naar de activiteiten van Over de Brug. Zo kon ik tijd doorbrengen met onze zoon. Daarna gingen we zelf mee met Jerry. We beleefden er mooie momenten en leerden er andere mantelzorgers kennen.”

Hoe kwam je op het idee om Jerry's Labyrint op te richten?

Saskia: “Over de Brug gaf me weer de moed om met de ziekte van Jerry om te gaan. Na het overlijden van Jerry had ik heel veel steun aan Helen. Ik bewonderde haar kracht. Daarom begon er ook in mij een zaadje te groeien. Ik wilde iets betekenen voor andere mensen in dezelfde situatie als ik. Het werd mijn droom om vanuit mijn ervaringen anderen wegwijs te maken in het labyrint van jongdementie.”

Wat bedoel je precies met dat labyrint?

Saskia: “Na Jerry's diagnose had ik het gevoel in een doolhof verzeild te raken. Ik kreeg heel wat goedbedoeld advies van dokters en zorgverleners. Alleen gaven ze nooit een echt antwoord op de specifieke vragen die ik had over Jerry en mij. De kant-en-klare informatie bleef te veel aan de oppervlakte.”

“IK VERGELIJK DE
ZOEKTOCHT NAAR DE JUISTE
ZORG MET EEN TRIP LANGS
VELE EILANDJES, MET
WOELIG WATER TUSSENIN.”



Saskia met haar man Jerry die stierf aan jongdementie

“Ik vergelijk die zoektocht naar de juiste zorg met een trip langs vele eilandjes. Af en toe voel je vaste grond onder je voeten, maar tussen de eilandjes door stroomt woelig water. Ik wil voor andere mantelzorgers bruggen bouwen tussen die eilandjes. Echt luisteren naar hun persoonlijke verhaal en hen van daaruit verder helpen: met aangepast advies, lezingen over jongdementie of door hen in contact te brengen met een specialist.”

“Het is niet mijn bedoeling om mantelzorgers te overstelpen met informatie. Ik wil ook zeker geen doemscenario schetsen. Want ik weet uit mijn ervaring met Jerry dat je nog heel wat mooie momenten kunt beleven samen met iemand die lijdt aan jongdementie. En zo kwam ik bij het idee van een inloophuis. Een warme thuis waar mantelzorgers en personen met jongdementie altijd terecht kunnen om vragen te stellen, hun hart te luchten of gewoon tot rust te komen. Ik noem het huis 'Jerry's Labyrint'. Ook omdat Jerry graag spelletjes speelde waarbij je een knikker door een doolhof loodst.”

Hoever staat het project?

“Voorlopig zijn we nog klein. We zijn afhankelijk van giften en hebben nog niet de financiële slagkracht om een echt huis te kopen. Daarom huren we nu één keer per maand een zaal in het seniorenhuis in Bilzen. Daar is iedereen die te maken krijgt met jongdementie welkom en organiseren we lezingen voor mantelzorgers.”

“Zo is er binnenkort een bijscholing over de verschillende soorten jongdementie. En op 11 december staat de kerstmarkt op de planning. Op die dag hopen we heel wat mensen te verwelkomen die komen kennismaken met ons project.”



“Met Alzheimer Liga Vlaanderen hebben we ook samengewerkt aan een jongerendag. Als we elkaars werk blijven versterken, kunnen we nog meer betekenen in het leven van mensen met dementie en hun naasten.”

Viviane Redant – Freelance Cultureel Journaliste

“JE KUNT NOG HEEL WAT
MOOIE MOMENTEN BELEVEN
SAMEN MET IEMAND DIE
LIJDT AAN JONGDEMENTIE.”

Altijd welkom in Jerry's Labyrint

Zorg je voor iemand met jongdementie en zit je met vragen? Dan kun je een keer per maand terecht in Jerry's Labyrint in Bilzen. Het is een ontmoetingsplek waar je mag binnenlopen met je vragen en zorgen. Iemand luistert en helpt je op weg. Niet met foldertjes, maar met een persoonlijke aanpak.

Kijk op www.overdebrug.be/jerryslabyrint.

Seniorenhuis, polyvalente zaal
C. Huysmansplein 14
3740 Bilzen

“ONZE MULTIDISCIPLINAIRE AANPAK ZOU STANDAARD MOETEN ZIJN”

NEUROLOOG SEBASTIAAN ENGELBORGH'S OVER HET DISCIPLINEOVERSCHRIJDEND GEHEUGENCENTRUM BRU-BRAIN

Bru-BRAIN is het expertisecentrum van het UZ Brussel voor personen met geheugenproblemen. Vandaag is het centrum erkend door het European Alzheimer Disease Consortium (EADC). We spraken met initiatiefnemer professor Sebastiaan Engelborgh's. “Het doet deugd te horen dat onze aanpak gewaardeerd wordt.”

Dementie manifesteert zich op uiteenlopende manieren. Daarom duurt het soms lang voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Zeker bij jongdementie. Daar wil Sebastiaan Engelborgh's iets aan doen: “Bij Bru-BRAIN kunnen personen met geheugenproblemen en een vermoeden van dementie terecht. Naargelang hun noden krijgen ze al na een halve dag ons gespecialiseerde advies.”

MULTIDISCIPLINAIRE AANPAK

Sebastiaan Engelborgh's: “Om sneller te schakelen én kwaliteit te leveren, kiezen we voor een multidisciplinaire aanpak. We plannen een consultatie in met een wisselende combinatie van artsen uit onze diensten neurologie, geriatrie en psychiatrie. Die combinatie hangt af van de informatie die we krijgen van de doorverwijzende arts. Als we bijvoorbeeld weten dat een persoon van zestig jaar geheugenproblemen én een sombere stemming heeft, dan plannen we een consult in bij een neuroloog en een psychiater. Over de middag bespreken we dan het dossier met het hele team van artsen, psychologen en ergotherapeuten. Zo komen we tot een breedgedragen diagnose en behandeling.”

“Na een jaar stellen we vast dat de patiënten de efficiëntie van het systeem bijzonder waarderen. Mensen krijgen niet alleen snel advies, ook voor de mantelzorgers is het centraliseren van de afspraken in tijd en ruimte handig.”

Dat is precies wat patiënten verlangen als ze in een ziekenhuis hulp zoeken, toch?

Sebastiaan Engelborgh's: “Dat klopt, maar het gebeurt niet. In de praktijk doorloop je als patiënt een

aantal stappen bij verschillende gespecialiseerde artsen die je doorverwijzen. Je moet hopen dat iemand uiteindelijk de puzzelstukken samenlegt. Als een arts bijvoorbeeld vermoedt dat je jongdementie hebt, dan verwijst hij je door naar de neuroloog. Maar als de neuroloog ook een depressie vermoedt, dan zal die je opnieuw doorverwijzen naar de psychiater. In het beste geval kun je enkele weken later op consultatie. Is er vervolgens overleg nodig? Dan moeten de twee artsen een moment vinden om samen te zitten. Dat is voor de patiënt en de mantelzorgers een tijdrovend en frustrerend systeem.”

“In het UZ Brussel brengen we de gespecialiseerde artsen daarom samen in één multidisciplinair team. Iedereen uit onze medische diensten is ervan overtuigd dat we met deze aanpak de kwaliteit van de zorg voor personen met dementie verbeteren. De bereidwilligheid om samen te werken is dan ook groot.”

Hoelang duurt het bij jullie om het diagnose- en behandelbeleid te bepalen?

Sebastiaan Engelborgh's: “Een halve dag. We bundelen de consultaties in de voormiddag en 's middags zitten we rond de tafel om een beleid uit te werken. Vervolgens koppelen we ons voorstel terug naar de persoon met geheugenproblemen, de mantelzorgers en de huisarts. Binnen het team van de geheugenklinikum duiden we ook een arts aan die het dossier coördineert. Afhankelijk van de diagnose zal dat de neuroloog, de geriater of de psychiater zijn.”

“Daarnaast maken paramedici zoals psychologen en ergotherapeuten deel uit van het multidisciplinair overleg. Dat is nuttig voor het verdere onder-



Professor Sebastiaan Engelborgh's, initiatiefnemer van het geheugencentrum Bru-BRAIN

zoek of wanneer de patiënt een revalidatietraject in onze geheugenklinikum volgt en we elkaar op de hoogte moeten houden.”

Zullen er op termijn nog disciplines aansluiten?

Sebastiaan Engelborgh's: “We denken eraan om ook een revalidatiearts te betrekken bij het multidisciplinair overleg. Zeker als we tegemoet willen komen aan de zorg voor personen met niet-aangeboren hersenafwijkingen. Denk aan mensen die een beroerte kregen of aan slachtoffers van een verkeersongeval met hersenbeschadiging tot gevolg. Naast de cognitieve tekorten hebben ze vaak ook fysieke beperkingen. Daar spelen we dan met een revalidatiearts meteen op in. Maar voordat we die stap zetten, willen we eerst onze huidige werking verbeteren.”

TOEGANG TOT NIEUWE INZICHTEN

Verandert de erkenning door het European Alzheimer Disease Consortium (EADC) iets aan jullie werking?

Sebastiaan Engelborgh's: “Het EADC is een netwerk van Europese expertisecentra die de kennis over de ziekte van Alzheimer willen vergroten. Het doel? De ziekte beter behandelen en in de toekomst zelfs voorkomen. Door onze erkenning zal het makkelijker worden om toegang te krijgen tot Europese onderzoeksprojecten. We zitten voortaan op de eerste rij om informatie te krijgen over nieuwe geneesmiddelen en klinische studies. Nieuwe bevindingen of inzichten zullen we zo sneller kunnen gebruiken in ons eigen onderzoek of in onze behandelingen.”

“Ik merk ook dat mensen met dementie graag willen meewerken aan wetenschappelijk onderzoek. Voor velen is dat een waardevolle manier om met hun ongeneeslijke ziekte om te gaan. Enerzijds is er de hoop dat er een medicijn wordt gevonden die de

“DOOR ONZE ERKENNING ZAL HET VOORAL MAKKELIJKER WORDEN OM TOEGANG TE KRIJGEN TOT EUROPESE ONDERZOEKSPROJECTEN.”

evolutie van de ziekte vertraagt en anderzijds het besef dat ze door hun medewerking toekomstige generaties helpen.”

Is het realistisch dat dergelijk medicijn op korte termijn beschikbaar is?

Sebastiaan Engelborgh's: “Een van de boeiendste ontwikkelingen die ik in mijn loopbaan tot nu toe heb mogen meemaken is de manier waarop we biomarkers voor alzheimer naar de klinische praktijk hebben gelooft. We waren er al eerder in geslaagd die markers in het laboratorium te definiëren. Het is een werk geweest van vele jaren in samenwerking met collega's uit Europa en de Verenigde Staten. Biomarkers laten toe de diagnose alzheimer vroeg in het ziekteproces op een erg accurate wijze te stellen. Omdat we die biomarkers nu betrouwbaar kunnen meten, komen we zo tot veel betere diagnoses.”

“Ik hoop dat we iets soortgelijks mogen meemaken op het vlak van medicatie. Ondanks alle inspanningen is de zoektocht naar een medicijn voor de ziekte van Alzheimer teleurstellend. Begin december is er een congres in San Francisco waar de resultaten



© Lies Wilaert

Professor Sebastiaan Engelborghs aan het werk in Bru-BRAIN

“HET IS EEN VRIJ RECENT INZICHT DAT GEZOND LEVEN NIET ALLEEN GOED IS VOOR HET HART MAAR OOK VOOR HET BREIN.”

van nieuwe klinische studies worden voorgesteld. De verwachtingen zijn hoog gespannen voor een tweetal potentieel nieuwe medicijnen. Maar het is nog niet omdat een wetenschapper enthousiast wordt van studieresultaten, dat de patiënt er vandaag beter van wordt. Ik vind het daarom belangrijk om realistisch te blijven. Hoe dan ook blijft verder onderzoek nodig.”

SYMPTOMEN UITSTELLEN

Wanneer zal dergelijk medicijn echt voor een revolutie zorgen?

Sebastiaan Engelborghs: “De neerslag van eiwitten in het brein begint tien tot twintig jaar voor de eerste symptomen van de ziekte van Alzheimer. Een medicijn moet er dus in slagen om die periode te rekken, zodat mensen langer symptomenvrij blijven. Als we zo’n medicijn hebben, zullen we vervolgens een efficiënte en accurate manier moeten vinden om de bevolking te screenen. De huidige technieken zijn daar niet voor geschikt. Je kunt niet iedereen een PET-scan of een lumbale prik laten ondergaan. Dat is te duur of te invasief en we hebben er de capaciteit niet voor. We werken daarom volop aan bloedtesten.”

Het belang van recht op niet weten

Sebastiaan Engelborghs: “Als artsen mogen we nooit het recht op niet weten uit het oog verliezen. Dat vind ik belangrijk om aan te stippen. Het is niet omdat we in onze multidisciplinaire aanpak de gesofisticeerde onderzoeksmiddelen voor iedereen kunnen toepassen, dat we dat per definitie ook moeten doen. Ook in deze vernieuwende aanpak staat de patiënt centraal. Misschien wil de persoon in kwestie helemaal niet weten dat zijn of haar probleem veroorzaakt wordt door een ongeneeslijke ziekte zoals Alzheimer.”

“Die dialoog met de patiënt moet telkens opnieuw gevoerd worden. Het merendeel van de patiënten die naar Bru-BRAIN komen wil een duidelijke diagnose. Maar dat geldt niet voor alle patiënten met een vermoeden van dementie.”

Kunnen we ook zonder medicijn invloed hebben op die periode?

Sebastiaan Engelborghs: “Het is een vrij recent inzicht dat gezond leven niet alleen goed is voor het hart maar ook voor het brein. Voldoende lichaamsbeweging, risicofactoren voor hart- en vaatziekten onder controle houden, overgewicht vermijden en matig omspringen met alcohol kan ervoor zorgen dat de eerste symptomen van de ziekte van Alzheimer zich later manifesteren. Daarnaast is het heel belangrijk om intellectueel actief te blijven en jezelf te prikkelen. Hoe belangrijk dat is, blijkt bijvoorbeeld uit de vaststelling dat mensen die hardhorig zijn en geen hoorapparaat dragen een iets groter risico hebben op dementie dan mensen die niet hardhorig zijn.”

Sebastiaan Engelborghs: “Het is niet alleen belangrijk om patiënten te leren omgaan met de ziekte, maar ook om het belang van een gezonde levensstijl te blijven benadrukken. Alzheimer Liga Vlaanderen en Expertisecentrum Dementie Vlaanderen doen op dat vlak belangrijk werk door de beschikbare informatie te bundelen en toegankelijk te maken.”

BOEK

BOEKENTIP: ‘HOU ME VAST’ – LIEFDE IN TIJDEN VAN DEMENTIE

“HET BOEK IS EEN PLEIDOOI VOOR MEER AANDACHT VANUIT DE SAMENLEVING VOOR DEMENTIE.”

Auteurs Luc Maddelein en Carolina Doom schreven samen het boek ‘Hou me vast’, waarin ze het verhaal vertellen van Emma en haar man Ronald die dementie heeft. Een gesprek met de auteurs over het taboe rond dementie en het gebrek aan ondersteuning voor mantelzorgers.

Luc en Carolina, jullie hebben elkaar wel op een merkwaardige manier leren kennen. Vertel!

Luc: “Het is zo dat ik de boeken die ik schrijf steeds in eigen beheer uitgeef en ze vervolgens bij wijze van spreken van deur tot deur probeer te verkopen. Ik had net een exemplaar verkocht aan de echtgenoot van Carolina toen zij de oprit kwam opgereiden. Omdat ze dacht dat ik een oplichter was die haar man iets probeerde aan te smeren, reageerde ze niet bepaald vriendelijk. Tot ik haar mijn verhaal vertelde. Was ze een halve minuut later thuisgekomen, dan hadden we elkaar nooit ontmoet.”

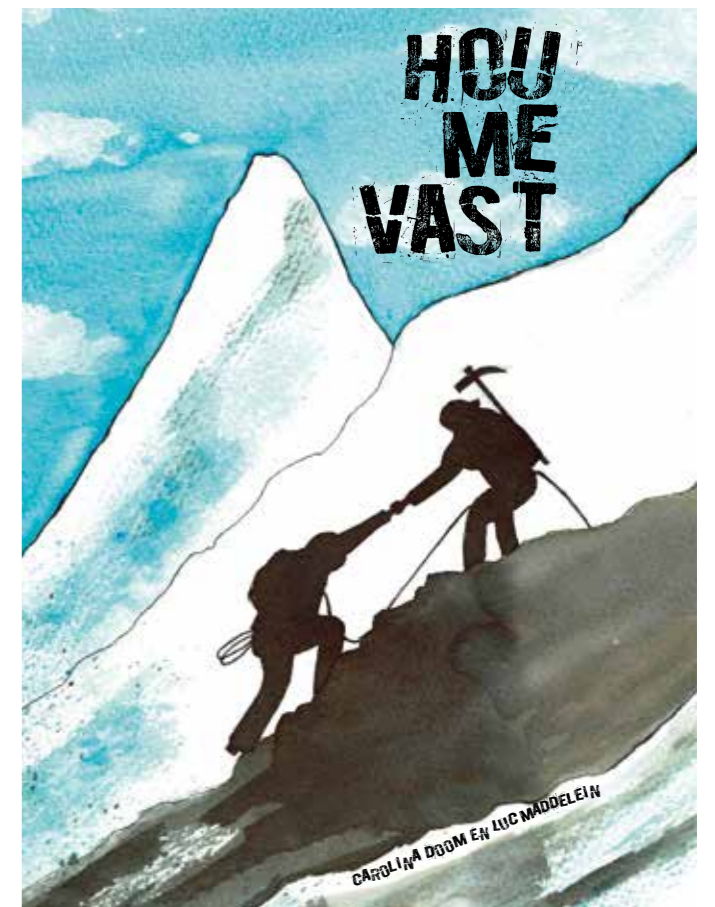
Carolina: “Ik zag dat er in zijn boek tekeningen stonden van een vriendin van mij. Dat triggerde mij.”

Luc: “Ik vertelde dat die vriendin interviews voor mij uitschreef voor een nieuw project en vroeg Carolina of zij ook wou meewerken. Na een nachtje slapen zei ze ‘ja’. En de rest is geschiedenis.”

Carolina: “Ik zei vooral ‘ja’ omdat ik in die periode, buiten de zorg voor mijn man, geen doel meer voor ogen had. Mijn allerbeste vriendin was ook net overleden. Daarbovenop kampte ik met gezondheidsproblemen. De vraag van Luc was dan ook een godsgeschenk voor mij. Ik kon mijn tanden ergens in zetten. Ondertussen zijn we vijf jaar verder en hebben we samen verschillende andere boekenprojecten tot een goed einde gebracht.”

Vanwaar kwam uiteindelijk het idee om ‘Hou me vast’ te schrijven?

Carolina: “Aan een vriendin vertelde ik het een en ander over wat ik in mijn leven had meegemaakt. Zij raadde me aan om dat op papier te zetten, om



het van me af te schrijven. Ik deed dat, in de eerste plaats voor mezelf, maar gaandeweg voor de mensen in mijn naaste omgeving. Want zelfs mijn kinderen waren daarvan nauwelijks op de hoogte. Ik ben daar altijd zeer gesloten over geweest. In die teksten kwam uiteraard ook de ziekte van mijn man aan bod.”



Auteurs Carolina Doom en Luc Maddelein schreven samen het boek 'Hou me vast'

“HOOFDPERSONAGE EMMA
IS EEN STERKE VROUW
DIE HAAR MAN EEN ZO
GOED MOGELIJK LEVEN
WIL GEVEN.”

— LUC MADDELEIN

Luc: “Haar levensverhaal greep mij echt naar de keel. De beschrijvingen van hoe ze als mantelzorger met de dementie van haar man omging, vond ik daarentegen behoorlijk saai. Maar ze had dat dementieverhaal zo gedetailleerd beschreven, dat ik vrij snel het grote potentieel zag om er een sterke en maatschappelijk relevante tekst van te maken. Ik was er ook van overtuigd dat we er een breder publiek mee zouden kunnen bereiken dan Carolina oorspronkelijk voor ogen had. Daarom stelde ik haar voor om haar levensverhaal voorlopig nog wat te laten rusten en ons te concentreren op haar ervaringen als mantelzorger. Via flashbacks verwerken we haar zogenaamde rugzak in het boek. Op die

manier leren de lezers het hoofdpersonage beter kennen en kunnen ze er zich ook makkelijker mee identificeren.

Waarom kozen jullie ervoor om in het boek waar-gebeurde feiten te combineren met verzonden gebeurtenissen?

Luc: “Omdat we op die manier haar persoonlijke verhaal konden overstijgen, het universeler en tegelijkertijd ook sterker en boeiender maken ...”

Carolina: “Zonder al te ver af te wijken van wat mijn man en ik samen meemaken. En we stellen het zeker niet mooier voor dan het is.”

Jullie dragen het boek op aan ‘de vergeten patiënten en de mantelzorgers’. Carolina, heb jij als mantelzorger soms ook niet het gevoel vergeten te worden?

Carolina: “Ik heb het geluk dat ik veel hulp krijg van vrienden, familie, burens, verplegend personeel, poetshulp enzovoort. Maar toch ben ik zelf op zoek moeten gaan naar informatie die essentieel was voor de zorg voor mijn man. Wie niet kan rekenen op een uitgebreid netwerk, niet vertrouwd is met een computer of de taal niet machtig is, zal minder gemakkelijk de weg vinden naar gepaste hulp.

De flyers die je bijvoorbeeld in de wachtzaal van je huisarts vindt, helpen je dan – zonder extra uitleg – niet veel verder. Je hebt mensen nodig die de mantelzorgers bij hen thuis opzoeken. Maar we pleiten in het boek vooral voor een gemeentelijk loket waar je met al je vragen over dementie en mantelzorg

terecht kunt. Een contactpunt waar men je niet alleen over je rechten inlicht, maar waar men je tegelijk ook enigszins voorbereidt op hindernissen die op je pad kunnen komen.”

Wat willen jullie met het boek bereiken?

Luc: “In de eerste plaats hebben we een boek willen schrijven voor wie gewoon een sterk en ontroerend verhaal wil lezen ...”

Carolina: “... maar dat tegelijkertijd mantelzorgers informeert en inspireert.”

Luc: “En hen probeert duidelijk te maken dat zij zich af en toe moeten losmaken van de zorgtaak die ze op zich nemen. Vandaar het belang om zich zo goed mogelijk te laten omringen door mensen op wie ze kunnen terugvallen. Het boek is ook een pleidooi voor meer aandacht vanuit de samenleving voor dementie en meer begrip voor de mensen die dementie hebben. Zeker voor hun mantelzorgers en bij uitbreiding mantelzorg in het algemeen.”

Over het boek

‘Hou me vast’ combineert feiten met fictie. Het bezorgt de lezer een uniek en beklijvend inzicht in de levenswereld van de mantelzorger van een persoon met dementie.

Ronald heeft dementie. Emma is mantelzorger. Samen doen ze er alles aan om zo lang mogelijk de dingen te doen die ze nog kunnen doen en niet te blijven stilstaan bij zaken die niet meer lukken. En ondanks haar eigen gezondheidsproblemen vindt ze steeds opnieuw oplossingen die haar toelaten om haar man thuis te blijven verzorgen.

“DOOR FICTIEVE ELEMENTEN
TOE TE VOEGEN, WILLEN
WE HET PERSOONLIJKE
VERHAAL VAN ONS HOOFD-
PERSONAGE OVERSTIJGEN.”

— CAROLINA DOOM

Lees binnenkort het boek

‘Hou me vast’ verschijnt later dit najaar. Alvast een exemplaar bestellen?

Mail naar luc.curieus@gmail.com.

De opbrengst gaat naar mensen met dementie in armoede.

VORMING IN DE KIJKER

ONLINE WEGWIJZER: GEÏNFORMEERD OP PAD ALS VRIJWILLIGER

6 december 2022 van 10u30 tot
14u met een half uur lunchpauze.

Online via MS Teams

Inhoud: Wil jij ook starten met vrijwilligerswerk bij Alzheimer Liga Vlaanderen? In deze online kennismakingsessie van twee keer anderhalf uur bespreken we eerst alles wat je moet weten over Alzheimer Liga Vlaanderen en in het tweede deel vertellen we je alles wat je moet weten over dementie. We voorzien een half uurtje pauze onder de middag.

Sprekers: Krisje Tordoir en Laura Weyns (stafmedewerkers educatie bij Alzheimer Liga Vlaanderen)

INNOVATIE EN DEMENTIE 8 december 2022 van 18.30 uur tot 20 uur

Online via MS Teams

Inhoud: Een hogere kwaliteit van zorg en leven voor mensen met dementie en innovatie staan hoog in het vaandel bij alle actoren die direct of indirect bij dementie betrokken zijn. We denken hierbij niet alleen aan technologische innovaties, maar ook andere vormen van innovatieve steun, hulp en begeleiding voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Bijvoorbeeld het gebruik van muziek, de Demiclowns, ... in functie van communicatiebevordering komen stilaan meer in beeld. Niet alleen op het gebied van levensstijlinterventie, maar ook op het gebied van voorlichting en het opbouwen van begrip. Een actueel voorbeeld van zo'n innovatie is de "serious game DemiZorg", maar ook andere voorbeelden komen in deze webinar aan bod.

Spreker: Samantha Dequanter
(psycholoog en gerontoloog)

PALLIATIEVE ZORG, PALLIATIEVE SEDATIE EN EUTHANASIE

14 december 2022 van 19u tot 21u

Online via MS Teams

Inhoud: In dit webinar gaan we dieper in op wat palliatieve zorg is, wat mensen met dementie en hun naasten van dit begeleidingsconcept kunnen verwachten en hoe dit hen kan helpen.

Verder verduidelijken we één van de mogelijke manieren van symptoomcontrole in palliatieve zorg, namelijk palliatieve sedatie.

Tot slot zullen we de praktijk van euthanasie bespreken, zowel het wettelijke aspect, maar zeker ook de menselijke kant ervan.

Spreker: Rigo Verhaert is verpleegkundige en deskundige in palliatieve zorg. Hij heeft een masterdiploma in Zorgethiek en Beleid. Rigo heeft bijna twintig jaar ervaring in ouderenzorg, zorg voor mensen met dementie en heeft twintig jaar ervaring opgedaan in palliatieve zorgen.

INTERESSE OM DEEL TE NEMEN?

Leden en vrijwilligers van de Liga kunnen aan alle vormingen **GRATIS** deelnemen.

Inschrijven kan via
<https://www.ontmoeting.alzheimerliga.org/>.

Lukt dat niet? Mail dan naar
educatie@alzheimerligavlaanderen.be.



LEDENWERVING

MET UW STEUN HELPEN WE 200.000 LANDGENOTEN MET DEMENTIE

Vandaag hebben 200.000 Belgen dementie. Tegen 2030 komen daar nog eens 80.000 mensen bij. Wat als uw moeder, vader, broer, zus, oma of opa één van hen is?

We hebben geen medicijn tegen de hersenziekte. Daarom zet Alzheimer Liga Vlaanderen zich in voor beter leven mét dementie. We ondersteunen iedereen die ermee te maken krijgt: de mensen met dementie, hun mantelzorgers en hun familieleden.

- We brengen lotgenoten samen in praatgroepen.
- We stimuleren wetenschappelijk onderzoek.
- We organiseren vormingen en workshops.
- We bemannen de gratis luister- en infolijn.

Word lid voor 15 euro per jaar.

- Schrijf €15 over naar BE87 3101 0355 8094, online of via het overschrijvingsformulier
- Vul 'Lidgeld 2023' in bij de Mededeling

Helpt u mee dementie draaglijker te maken?

Als lid krijgt u

- 4 keer per jaar het tijdschrift 'Alzheimer'
- korting op al onze activiteiten.





Luister- & Infolijn
0800 15 225

OP DE HOOGTE BLIJVEN?

- Surf naar www.alzheimerliga.be
- Stuur een mailtje naar info@alzheimerligavlaanderen.be
- Bel naar 014 43 50 60
- Breng ons een bezoekje in de Rubensstraat 104/4 in 2300 Turnhout

Volg ons op



Maak jij dementie mee draagbaar? Doe een gift op BE87 3101 0355 8094

