

## ONDERZOEK

### Nieuwe inzichten in de ziekte van Alzheimer

De jarenlange investeringen in het Alzheimeronderzoek beginnen steeds meer vruchten af te werpen. Zo werden er recent nog 4 wetenschappelijke studies gepubliceerd waarvan de resultaten meer dan hoopgevend zijn. Opvallend hierbij en niet geheel verwonderlijk is dat ze allen een nieuwe behandeling in de strijd tegen de ziekte van Alzheimer beogen, weliswaar vanuit verschillende invalshoeken.

#### 1. Een mogelijks nieuwe therapie tegen de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer.

De ziekte van Alzheimer wordt gekarakteriseerd door de progressieve aftakeling van de hersenen en meer specifiek, het verlies van hersencellen. Eén van de belangrijkste kenmerken hierbij is de opeenhoping van een specifiek eiwit (het amyloid eiwit) tussen de hersencellen. Aldus hebben heel wat studies zich gefocust op het proberen verhinderen van de opeenhoping van dit amyloid eiwit. Geen enkele behandeling tot op heden bleek effectief en/of veilig genoeg. Recent echter werden twee studies gepubliceerd, uitgevoerd in het Alzheimer's Disease Center in Texas, waaruit blijkt dat ze mogelijks op het spoor gekomen zijn van een nieuwe behandelingsstrategie voor de ziekte van Alzheimer die de opeenhoping van dit eiwit in de hersenen kan verhinderen. Hierbij focussen de onderzoekers op de behandeling van mensen die een verhoogd risico hebben op de ontwikkeling van de ziekte en minder op de mensen die de ziekte reeds aan het ontwikkelen zijn. Reden hiervoor is dat ze hebben vastgesteld dat het verhinderen van verdere opeenhoping van dit eiwit in de hersenen enkel verdere aftakeling zal beperken maar geen aanleiding zal geven tot verbetering van de huidige situatie. Verder onderzoek op een grotere groep personen zal kritisch zijn om de efficiëntie en veiligheid van deze strategie na te gaan.

#### 2. Neurosteroid: Een nieuwe behandeling voor de ziekte van Alzheimer

Zoals hierboven reeds aangehaald zal het verhinderen van verdere opbouw van het amyloid eiwit in de hersenen, wat aanleiding geeft tot het afsterven van hersencellen, niet leiden tot het herstel van deze hersencellen maar zal verder verlies wel tegengegaan kunnen worden. Niet verwonderlijk wordt er dan ook onderzoek gevoerd naar het herstel of beter vervanging van deze hersencellen. Dokter Brinton, professor aan de Universiteit van Arizona in Tucson, ontving recent een prestigieuze prijs voor onderzoek naar de ontwikkeling van nieuwe hersencellen in de ziekte van Alzheimer. Dr. Brinton en haar team ontdekten namelijk een neurosteroid dat stamcellen stimuleert en helpt vermenigvuldigen zodat de verloren hersencellen kunnen vervangen worden door nieuwe. De eerste testen waren alvast veelbelovend.

#### 3. De verspreiding van een kritiek eiwit in de ziekte van Alzheimer volgens een welgekend mechanisme.

Het wetenschappelijk tijdschrift "Brain" publiceerde onlangs een studie waar men meent het mechanisme achter de verspreiding van Alzheimer te hebben ontdekt. Niet alleen een opeenhoping van het amyloid eiwit tussen de hersencellen leidt tot een verlies van deze cellen; ook de opeenstapeling van een ander eiwit (het tau eiwit) in de cellen is hiermee voor verantwoordelijk. In deze studie heeft men in 17 Alzheimer patiënten de verspreiding van dit tau eiwit kunnen monitoren. Verbazingwekkend genoeg bleek de verspreiding te gebeuren zoals bij een infectie, een welgekend mechanisme. In een volgende stap zal dus onderzocht worden of de verspreiding van tau kan verhinderd worden en of dit al dan niet klinisch toepasbaar kan zijn.

lees verder op de volgende pagina >>



## In dit nummer :

### ONDERZOEK

- Nieuwe inzichten in de ziekte van Alzheimer.

### LEVEN MET

- Het laatste taboe : Alzheimer en seksualiteit.

### ACTUALITEIT

- GDPR. De nieuwe Europese regelgeving rond de privacy.

### LEZERSVRAAG

- Ik vergeet steeds meer dingen, heb ik dan Alzheimer?

### BIJLAGE

- Flyer CUPCAKE actie 2018 !



# ONDERZOEK (VERVOLG)

## 4. Structurele verandering van 1 eiwit ontcracht schade toegebracht door de ziekte van Alzheimer.

Het belang van het gebruiken van humane cellen voor onderzoek naar de ziekte van Alzheimer werd uitgelicht in een studie uitgevoerd in the Gladstone Institutes in San Francisco. In deze studie heeft men onderzocht welke factoren verantwoordelijk zijn voor de toename van het amyloid eiwit dat dan uiteindelijk ophoopt tussen de hersencellen. Onderzoek op muiscellen bleek weinig succesvol. Verbaasd waren de onderzoekers toen ze hetzelfde onderzoek uitvoerden op humane cellen en zagen dat eenzelfde factor in humane cellen wel aanleiding gaf tot meer amyloid eiwit. In een volgende fase zijn ze erin geslaagd om deze factor in deze humane cellen structureel te gaan veranderen met als resultaat dat schade ten gevolge van ziekte van Alzheimer ongedaan werd gemaakt en dat hersencellen dus konden overleven. Aangezien deze studie enkel op menselijke cellen werd uitgevoerd, zal deze moeten herhaald worden op patiënten.

Ondanks het feit dat de karakteristieke kenmerken van de ziekte van Alzheimer goed gekend zijn, blijft verder doorgedreven onderzoek nodig om de mechanismen die aan de basis liggen van het ontwikkelen van deze kenmerken en dus de ziekte van Alzheimer in kaart te brengen. Uiteindelijk zullen de onderzoekers zo komen tot een preventieve en/of herstellende therapie. Stichting Alzheimer Onderzoek blijft, als enige Belgische stichting, volop inzetten om kwalitatief basis onderzoek hiernaar te financieren.

**Samen met uw steun zullen wij Alzheimer stoppen!**

# LEVEN MET

## Het laatste taboe : Alzheimer en seksualiteit

**Seksualiteit en intimiteit is voor iedereen belangrijk, zowel voor jongeren als voor senioren, maar ook voor mensen met Alzheimer of dementie.**

Intimiteit kunnen delen is een belangrijk en positief gegeven voor de partners om de zorg goed vol te kunnen houden. Ook seksuele gemeenschap zelf kan zowel voor mensen met dementie als voor hun partners, zeker in de aanvangsfase van de ziekte, als iets innig en fijn ervaren worden. Misschien juist omdat je op dat moment minder gehinderd bent door die vreselijke ziekte en de daarmee gepaard gaande achteruitgang van het geheugen.

In verdere stadia van de ziekte en dus wanneer de lichamelijke zorg fors is toegenomen kan intimiteit en zeker seksualiteit zowel door de verzorgende partner alsook door de patiënt als ongemakkelijk en ongewenst worden ervaren.

Seksualiteit kan zeker als iets negatiefs worden ervaren wanneer de patiënt ontremd geraakt of bijvoorbeeld na opname in een zorginstelling verliefd geraakt op een ander persoon. Als een liefdesrelatie dus een zorgrelatie wordt verandert er veel.



### Liefdesrelatie : ouderen en seksualiteit.

De seksuele activiteit neemt met de jaren af doch de interesse blijft bestaan. Er is geen bewezen verband tussen seksuele activiteit en seksuele tevredenheid. Uit steekproeven is gebleken dat 72% van de 65 tot 80-jarigen tevreden is met zijn seksuele beleving. Meer nog, bij sommigen neemt plezier in seks eerder toe dan af, wordt seks belangrijker. Dit is mede te verklaren door de emotionele rijpheid van de persoon. In de jeugd jaren ging seksualiteit gepaard met heftige opwinding, prestatie en bevestiging. Bij het ouder worden slaat dit om in gedachten, gevoelens en intimiteit.

### Seksualiteit bij dementie of Alzheimer.

Een Nederlands onderzoek gebaseerd op een beperkte groep personen, nl. 36 koppels met een gemiddelde leeftijd van 70 jaar en waar bij één van de partners 4 jaar geleden de diagnose Alzheimer werd vastgesteld, leverde toch wel enkele interessante resultaten op. Zo was er bij de meerderheid van de Alzheimerpatiënten heel wat onduidelijkheid over wat seksuele activiteit betekent. De meerderheid bevestigde trouwens ook dat er een duidelijke afname was van libido en seksueel gedrag. Bij een minderheid werd een toename van de seksualiteit vastgesteld.



## Hoe ervaren beide partners, de ene met, de andere zonder Alzheimer, de seksualiteit en intimiteit.

### 1. Partners (zonder Alzheimer)

- volgens 1/3 lag de oorzaak van het stoppen van de seksuele activiteit bij Alzheimer;
- zij ervaren dat de zorg voor hun partner met Alzheimer meer tijd in beslag neemt en er minder tijd resteert voor intimiteit, maar hierin kan er sprake zijn van rolverwarring/rolomkering. De rol van romantische partner wordt vervangen door de rol van verzorger. Niets is minder aantrekkelijk dan voor uw partner te moeten zorgen alsof het uw kind is. Wanneer je je partner een hele dag moet helpen met wassen, eten, de krant voorlezen, ... dan heb je 's avonds weinig behoefte aan seksualiteit met dezelfde persoon. Daarom wordt er soms wel eens aangeraden om andere mensen in te schakelen voor het geven van de dagdagelijkse zorgen zodanig dat de gezonde partner een liefdespartner kan blijven;
- zij hebben vooral verdriet doordat hun partner geen aandacht meer besteed aan gevoelens en behoeftes;
- voor dat Alzheimer toesloeg was meer dan 75% tevreden over hun seksuele activiteit met hun partner.

### 2. Alzheimerpatiënten

- volgens bijna de helft van de personen die meewerkten aan dit onderzoek lag de oorzaak bij henzelf, bij eigen erectieproblemen en ook aan het gebrek aan seksueel verlangen van de partner;
- zij zijn zich tot op bepaalde hoogte bewust van het feit dat ze hun partner niet meer herkennen;
- soms komen er frequente, ongepaste vragen naar seks;
- ook wordt er soms vergeten toestemming te vragen aan de partner;
- belangrijk zijn ook de gevoelens van schaamte die de persoon met Alzheimer kan ervaren naar aanleiding van zijn ziekte en/of erectieproblemen. Gevoelens van schaamte zijn op zichzelf een reden om afstand te nemen van intimiteit.

## Hoe wordt seksualiteit ervaren binnen de woonzorgcentra

Ook binnen de woonzorgcentra is seksualiteit en intimiteit een groter wordend probleem dat niet zomaar in allesomvattende regeltjes kan worden gegoten.

De toename of drang naar seksualiteit bij inwoners met Alzheimer of dementie wordt ervaren als een gedragsprobleem. Het wordt dan ook in vele gevallen bestempeld als taboe. Het wordt zowel door het verzorgend personeel als door de andere inwoners ervaren als verstoorrend gedrag en kan, mits verkeerde aanpak zelfs leiden tot overstuurd gedrag, opstandigheid en agressiviteit bij de Alzheimerpatiënt. Het gegeven van intimiteit en seksualiteit binnen de woonzorgcentra is dan ook een grote uitdaging.

Meestal is handelen vanuit een gezonde realiteit de beste manier van aanpak. Zeker wanneer patiënten met dementie of Alzheimer seksuele handelingen doen of pogen te doen die onacceptabel, ongepast of ontremd zijn. In vele gevallen gaat het van seksuele opmerkingen maken en in billen of borsten knijpen tot het tonen van intieme delen of zelfs masturberen in het openbaar.

In België ontbreken er voorlopig nog duidelijke richtlijnen hoe te handelen. Het verzorgend personeel weet vaak niet hoe te reageren. Er is dus een grote nood aan vorming en duidelijke richtlijnen. Maar onze eigen ervaringen opgedaan in een reeks woonzorgcentra verspreid over gans België is dat er in de meeste woonzorgcentra zeer professioneel en respectvol wordt omgegaan met de soms oplopende seksuele drift van dementerende bewoners.

## GDPR. De nieuwe Europese regelgeving rond de privacy

De communicatie en berichtgeving rond heel het GDPR-verhaal (General Data Protection Regulation) wordt in de pers fors opgeklapt en zelfs foutief weergegeven.

Deze wetgeving om de data en privacy van ons allen te waarborgen en te beschermen is echter niet nieuw. Reeds sinds 1995 (toevallig ook het jaar waarin deze stichting werd opgericht) bestaat er een Europese richtlijn om de datagegevens van privépersonen te beschermen.



De bestaande richtlijnen werden dan in een Europese wet gegoten en deze nieuwe wet moest reeds geïmplementeerd zijn op 25/05/2016 maar er werd een periode van 2 jaar voorzien, nl. tot 25/05/2018, zodat iedereen zich in regel kon stellen.

Ook Stichting Alzheimer Onderzoek hecht bijzonder veel belang aan de privacy van haar donateurs en behandelt de verkregen persoonsgegevens reeds sinds haar oprichting (in 1995) met de meest strikte geheimhouding en volledig in overeenstemming met de geldende Belgische wetgeving en de Europese regelgeving. Daarom durven wij stellen dat al uw data bij ons in de meest vertrouwelijke omgeving worden bewaard, beveiligd en gebruikt voor mailings als deze of voor het toezenden van uw fiscale attest.

Indien u echter, om welke reden dan ook, uw gegevens wenst aan te passen, te laten verdwijnen, te controleren of u te verzetten tegen het verdere gebruik ervan dan kan u dit doen door een e-mail te zenden naar : [info@stopalzheimers.be](mailto:info@stopalzheimers.be) of een brief naar : Stichting Alzheimer Onderzoek, Kalkhovevestraat 1, 8790 Waregem.

Mocht u na het lezen van dit artikel nog bijkomende vragen hebben aarzel dan zeker ook niet om ons te contacteren. Wij staan garant voor een open en transparante dialoog.

## LEZERSVRAAG

### Ik vergeet steeds meer dingen, heb ik dan Alzheimer?



Ons geruststellend antwoord is altijd : niet noodzakelijk. Vergeetachtigheid is een onschuldig verschijnsel waarbij iemand zich tijdelijk iets niet meer kan herinneren. Met de jaren gaat ons geheugen nu eenmaal achteruit, het werkt wat trager en er komen steeds meer momenten voor waarop we iets niet meer kunnen herinneren.

Bij vergeetachtigheid kan je nog steeds nieuwe informatie onthouden, ook al kost je dit veel meer tijd of moeite. Bij Alzheimer of dementie zijn de symptomen vele malen ernstiger. Personen die

lijden aan Alzheimer vergeten niet alleen details maar ook complete gebeurtenissen uit het recent verleden.

Zo zal iemand met Alzheimer niet alleen de naam vergeten van een familielid of vriend, maar zal hij/zij na een bepaalde periode deze persoon helemaal niet meer herkennen. Bij Alzheimer is de informatie niet meer toegankelijk en lijkt het alsof deze voorgoed is verdwenen.

Wanneer deze symptomen worden vastgesteld raadpleegt u best uw huisarts die u in vele gevallen zal doorverwijzen naar een neuroloog of naar een 'geheugenkliniek' voor verdere, diepgaande onderzoeken.

**PS. Hebt u zelf ook een vraag over Alzheimer, over dementie of over (de stand van) het onderzoek laat het ons dan weten zodat wij deze vraag kunnen aan bod laten komen in een van onze volgende nieuwsbrieven.**

**U kan dit doen via het contactformulier op onze website [www.stopalzheimers.be](http://www.stopalzheimers.be) of via een e-mail naar : [info@stopalzheimers.be](mailto:info@stopalzheimers.be)**

**Al uw giften aan de Stichting Alzheimer Onderzoek zijn fiscaal aftrekbaar vanaf 40 EUR!**

**Bel:**  
02 424 02 04

**Bezoek:**  
[www.stopalzheimers.be](http://www.stopalzheimers.be)

**Stuur:**  
[info@stopalzheimers.be](mailto:info@stopalzheimers.be)

**Steun:**  
IBAN: BE29 2300 0602 8164