



LEVEN MET

Het verhaal van Kathleen Aerts

In onderstaande open brief valt heel kort het verhaal van Kathleen Aerts te lezen. Haar verhaal en ondersteuning zijn enorm waardevol voor het alzheimeronderzoek. Op die manier kan de ziekte van Alzheimer en de nood aan meer middelen voor het alzheimeronderzoek bij het grote publiek onder de aandacht blijven gebracht worden. We zijn Kathleen dan ook ontzettend dankbaar ambassadrice van Stichting Alzheimer Onderzoek te willen zijn.



'Lieve lotgenoten,

Geen seconde heb ik getwijfeld toen 'Stichting Alzheimer Onderzoek' mij vroeg om ambassadrice te worden.

15 jaar geleden raakte mijn toen 50-jarige mama het spoor bijster. We wisten niet wat er aan de hand was tot enkele jaren later de diagnose 'jongdementie' en 'Alzheimer' viel.

Mijn mama en ik hebben ondertussen een hele weg samen afgelegd. Toen ik begon met schrijven aan mijn eerste boek 'Voor altijd mijn mama', voelde ik me vaak heel alleen in mijn verdriet en miste ik advies en concrete handvaten hoe ik met mijn mama om moest gaan. Ze zeggen dat kinderen niet worden geleverd met een handleiding, wel, een jongdementerende moeder al helemaal niet. :-)

Ik zat op dat moment vast in mijn verdriet en was razend op dat vreselijk beest 'Alzheimer' en ook op de naaste omgeving omdat we op zoveel onbegrip stuitten.

Want Alzheimer is eenzaam.

Je staat met je rug tegen de muur en je kan niets doen om die veel te snelle aftakeling tegen te houden. Je voelt je machteloos, kwaad, verdrietig en alleen. Je moet elke dag afscheid nemen en het voelt als tientallen rouwprocessen tegelijk die elkaar razendsnel en zonder tussenpauzes opvolgen.

Het van mij 'afschrijven' bracht mij verlichting.

Lotgenoten deelden hun verhalen met mij en voor het eerst had ik het gevoel dat ik toch niet alleen stond in dit immense verdriet. Ook het gevoel dat de ziekte van mijn mama niet voor niets is geweest; dat ze onbewust net door haar ziekte nog altijd anderen helpt zoals ze altijd heeft gedaan brengt troost.

Vele mensen vragen me vaak hoe ik zo 'optimistisch' en 'positief' blijf;

Mijn vader was slechts 52 toen hij stierf, mijn mama 50 toen de Alzheimer het overnam. 'Mooie momenten koesteren, elke dag leven alsof het je laatste is, alles uit het leven halen wat erin zit' hebben mijn ouders mij met de paplepel ingegeven. Maar nu weet ik pas wat het echt betekent.



In dit nummer:

LEVEN MET

1 Het verhaal van Kathleen Aerts

STICHTING ALZHEIMER ONDERZOEK

2 Waarom is SAO uniek in België?

ONDERZOEK

3 Bloedtest niet veraf meer

ACTUALITEIT

3 Gen beschermt tegen Alzheimer

U BAKT TOCH OOK MEE?

4 Cupcake-Muffin actie 2019

Ik ben ontzettend dankbaar voor elke dag die mama en ik nog samen hebben. Ik besef maar al te goed dat ik in een bevoorrechte positie zit omdat mijn mama samen met haar verzorgsters bij ons thuis kan wonen in het prachtige Zuid-Afrika.


Toen ze in België in het verzorgingshuis verbleef, had ik het veel moeilijker. Dagelijks bezocht ik mijn moeder en stond ik zo één op één met haar ziekte. Nu maakt ze gewoon deel uit van ons dagelijks leven, zonder dat we moeten 'inboeten' op tijd met het gezin.

Het 'zorgen voor' kan ik aan de verzorgsters overlaten zodat ik enkel nog 'quality' time heb met mijn mama.

Bovendien krijgen mijn zonen waarden als 'genieten van elk moment', 'always look on the bright side of life' en 'zorgzaam zijn voor anderen' van jongsaf mee.

De enige manier om met 'Alzheimer' om te gaan is naar mijn gevoel 'aanvaarding'. Dit klinkt heel clichématig en is niet evident, maar toen ik het 'gevecht' staakte, kwam er weer ruimte vrij om van de schaarse mooie momenten die ons nog samen resten, ten volle te genieten. En dat wens ik jullie ook van harte toe!

Liefs,
Kathleen'

Voor wie meer wil weten over de ziekte van Alzheimer, of er medicatie bestaat tegen de ziekte, welke juridische implicaties er zijn voor de alzheimerpatiënt en nog een aantal prangende vragen worden beantwoord in onze brochure 'Leven met de ziekte van Alzheimer'. Deze brochure kan gratis aangevraagd worden via info@stopalzheimer.be of 02/424.02.04. 

STICHTING ALZHEIMER ONDERZOEK

Wat maakt Stichting Alzheimer Onderzoek uniek?



Wist u dat Stichting Alzheimer Onderzoek de enige Belgische stichting is die het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Alzheimer financiert? En dat dit enkel en alleen mogelijk is dankzij uw giften?



We vinden het dan ook belangrijk u niet alleen te informeren over welke projecten met uw geld kunnen gefinancierd worden maar ook dat u weet dat wij ernaar streven om enkel de meest innovatieve en kwaliteitsvolle projecten te steunen.


Hoe doen we dit?

Elk jaar roepen we Belgische universiteiten op om hun meest beloftevolle onderzoeksprojecten naar de ziekte van Alzheimer voor sponsoring in te dienen. Deze aanvragen doorlopen een strenge selectieprocedure op basis van kwaliteit en relevantie. Deze selectie gebeurt door de Wetenschappelijke Adviesraad van SAO maar wordt ook door minimaal twee internationale experts geëvalueerd. De finale deliberatie van al deze projecten wordt toevertrouwd aan de Wetenschappelijke Adviesraad van SAO die op hun beurt de Raad van Bestuur informeert over de te sponsoren onderzoeksprojecten.

De Wetenschappelijke Adviesraad bestaat momenteel uit zeven leden. Prof. Wim Annaert (KU Leuven) is sinds januari 2019 de nieuwe voorzitter en wordt bijgestaan door Prof. Frederic Rousseau (KU Leuven, vicevoorzitter), Prof. Laurence Ris (UMONS), Prof. Eric Salmon (Uliège) en Prof. Jean-Noël Octave (UCLouvain), Prof. Roosmarijn Vandenbroucke (UGent) en Prof. Jean-Pierre Brion (ULB).

Wij onderscheiden twee types onderzoeksprojecten :

-  Standaardprojecten van gevestigde onderzoekers – deze ontvangen een subsidie van 225.000 EUR voor een onderzoeksproject van 3 jaar.
-  Pilotprojecten van jonge onderzoekers – deze ontvangen een subsidie van 75.000 EUR voor een periode van 2 jaar.

Sinds 2011 maakt de Koning Boudewijnstichting gebruik van de know-how van de Wetenschappelijke Adviesraad van SAO. Hierdoor worden haar projecten inzake Alzheimer via SAO gefinancierd. 

Bloedtest niet veraf meer

Het was reeds gebleken dat een eenvoudige bloedtest mogelijk de ziekte van Alzheimer zou kunnen aantonen. Zenuwcellen beschikken namelijk over een eiwit, het Neurofilament light eiwit, dat vrijgesteld wordt in het bloed wanneer de hersencellen beschadigd zijn of sterven. Het voordeel van een dergelijke bloedtest is dat deze niet-invasief en goedkoop is in vergelijking tot de huidige ruggenmergpuncties en hersenscans respectievelijk.

Echter, tot op heden werden deze studies uitgevoerd op mensen die over een vrij korte periode gevolgd werden en bovendien aan de erfelijke jongdemente vorm van de ziekte van Alzheimer leden. Een nieuwe studie, recent gepubliceerd in *JAMA Neurology*, beschrijft een studie uitgevoerd op bloedstalen van 1583 personen uit Noord-Amerika die gedurende een periode van 11 jaar (2005-2016) op regelmatige tijdstippen bloed lieten afnemen. Iets meer dan 45% van deze onderzoeksgroep waren vrouwen en de gemiddelde leeftijd was 73 jaar. In deze groep vertoonden 401 personen geen tekenen van cognitieve achteruitgang, terwijl 855 milde tekenen van cognitieve achteruitgang vertoonden en finaal 327 personen aan de ziekte van Alzheimer leden.

De onderzoekers stelden vast dat bij het begin van de analyses de concentratie van het Neurofilament light eiwit hoger was in personen met milde cognitieve achteruitgang in vergelijking tot gezonde individuen en het hoogst bleek te zijn in personen met de ziekte van Alzheimer. In functie van tijd zagen zij de concentratie in de drie onderzoeksgroepen toenemen maar de grootste stijging kon opgemerkt worden bij Alzheimerpatiënten. Deze waarden werden in functie van tijd vergeleken met hersenscans en de resultaten van de ruggenmergpuncties en men kon duidelijk het verband zien tussen de toenemende hoeveelheid Neurofilament light eiwit in het bloed en de progressieve hersenschade in functie van tijd.

Dergelijke bloedtest is niet alleen van belang om personen met de ziekte van Alzheimer in een vroeg(er) stadium te kunnen identificeren



maar bovenal ook om therapieën in ontwikkeling in een vroeg stadium te kunnen testen en evalueren. Er wordt momenteel geopperd om het Neurofilament light eiwit in klinische trials te gaan testen als niet-invasieve indicator voor de ziekte van Alzheimer.

De ontwikkeling van eenvoudige tests om de ziekte van Alzheimer in een vroeg stadium op te sporen en geneesmiddelen in een vroeg stadium te testen stemt ons hoopvol. Dergelijke test zou een grote stap voorwaarts betekenen voor de ontwikkeling en evaluatie van een geneesmiddel.

Bron: 'Association Between Longitudinal Plasma Neurofilament Light and Neurodegeneration in Patients with Alzheimer's Disease' – *JAMA Neurology*, 22 april 2019. [🔗](#)

ACTUALITEIT

Gen beschermt tegen Alzheimer en verhoogt de kans op een langer leven.

Op 27 mei werd een artikel gepubliceerd in *Acta Neuropathologica* waarin een variant van het *PLCG2* gen werd geassocieerd met een verlaagd risico op de ontwikkeling van een aantal neurodegeneratieve ziektes en een verhoogde kans op een lang leven.

Deze variant werd reeds geassocieerd met een gereduceerd risico op de ziekte van Alzheimer maar naarmate de functie van het *PLCG2* gen in het immuunsysteem van de hersenen bekend raakte, werd gesuggereerd dat het mogelijk ook zou kunnen beschermen tegen andere neurodegeneratieve ziektes. Meer nog, een bescherming van de hersenen zou ook kunnen gerelateerd zijn met een hogere kans op een lang leven. Om dit na te gaan werd dit gen onderzocht in een grootschalige studie waar zowel gezonde mensen aan deelnamen maar ook personen die leden aan een neurodegeneratieve ziekte. Zo werden


niet alleen patiënten met de ziekte van Alzheimer (AD) getest maar ook mensen met Lewy Body dementie (DLB), frontotemporale dementie (FTD), Parkinson (PD), amyotrofische laterale sclerose (ALS), multiple sclerose (MS) en progressieve supranucleaire verlamming (PSP). In totaal werden 53,627 patiënten, 3,516 langlevenden en 149,290 gezonde mensen onderzocht.

De resultaten toonden aan dat deze specifieke variant van het *PLCG2* gen een bepaalde bescherming biedt tegen niet alleen AD maar ook tegen DLB en FTD maar niet tegen PD, ALS en MS. De resultaten van PSP patiënten waren niet sluitend om een conclusie te kunnen trekken. Naast deze bevindingen kon ook vastgesteld worden dat de aanwezigheid van deze vorm van het gen een grotere kans biedt op een lang leven.

Deze vaststellingen wijzen er op dat in AD, DLB en FTD overlappende



ziekteprocessen aan de gang zijn waarin PLCG2 betrokken is. Opheldering van het beschermende effect op het immuunsysteem van de hersenen door PLCG2 kan van elementair belang zijn in de ontwikkeling van een medicijn voor mensen die een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van een neurodegeneratieve ziekte waar PLCG2 in betrokken is.

Bron: 'A nonsynonymous mutation in PLCG2 reduces the risk of Alzheimer's disease, dementia with Lewy bodies and frontotemporal dementia, and increases the likelihood of longevity' – Acta Neuropathologica, 27 mei 2019. 

U BAKT TOCH OOK MEE?

Cupcake-Muffin actie

Wisten jullie dat 21 september Wereld Alzheimer Dag is?



Ook dit jaar roept de Belgische Stichting Alzheimer Onderzoek net daarom de maand september uit tot Cupcake maand. Na het succes van de voorbije 3 jaar hopen we ook dit jaar op uw steun en medewerking te mogen rekenen om van deze vierde editie een top-editie te maken.


Immers, met de opbrengst kunnen we de meest innovatieve onderzoeksprojecten aan Belgische universiteiten steunen in de strijd tegen die verschrikkelijke ziekte, genaamd Alzheimer.

Wat is er nieuw dit jaar?

- We breiden de actie uit met muffins en herdopen onze actie en dus ook de maand september tot **Cupcake-Muffin maand**.
- We mogen reeds van bij het begin rekenen op de steun van **Piet Huysentruyt** voor onze cupcake actie. Dit jaar echter kunnen we ook rekenen op de steun van **Kathleen Aerts** als kersverse ambassadrice van Stichting Alzheimer Onderzoek.

Ben je dus nog op zoek naar een toffe activiteit met het gezin, de klas, de hele scholengemeenschap, het WZC, de jeugdvereniging, de wijk,... noem maar op, dan is dit je kans.

Bak samen heerlijke cupcakes, muffins of andere lekkernijen en verkoop ze tvw het alzheimeronderzoek!

Vanaf nu kan je bij onze stichting folders en affiches bestellen via info@stopalzheimer.be of via 02/424.02.04. Deze zullen u dan in de loop van de maand augustus toegestuurd worden. Tevens zullen er verschillende lekkere recepten van Piet Huysentruyt terug te vinden zijn op onze website www.stopalzheimer.be. 

Al uw giften aan de Stichting Alzheimer Onderzoek zijn fiscaal aftrekbaar vanaf 40€

Bel:
02/424 02 04

Bezoek:
www.stopalzheimer.be

Stuur:
info@stopalzheimer.be

Steun:
IBAN: BE87 3101 0221 9494

Vera. Uitg.: Kim Plasman - Stichting Alzheimer Onderzoek - Kalkhovestraat 1 - B-8790 Waregem - Ondernemingsnummer: 0457.127.445
© SAO/FRA 2019. Alle rechten voor reproductie door eender welk procédé, op de vertaling en de adaptatie, zijn voorbehouden in alle landen, behalve met uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de uitgever.