

Informatiebrief voor ledenorganisaties van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

Onderwerp: YOD-INCLUDED consortium en de JMD-studie

Geachte zorgverlener,

U ontvangt dit pakket aan informatie om u op de hoogte te brengen van het YOD-INCLUDED consortium in het algemeen en de JMD-studie in het bijzonder. Wij hebben als onderzoekers van het YOD-INCLUDED consortium de leiding over het opzetten van de JMD-studie, en willen u als zorgverlener graag betrekken in het werven van deelnemers. Dit zijn zowel personen met dementie op jonge leeftijd als hun naasten.

Waarom onderzoek naar dementie op jonge leeftijd?

Dementie op jonge leeftijd waarbij de eerste ziekteverschijnselen voor de leeftijd van 65 jaar ontstaan uit zich vaak anders dan op oudere leeftijd. Jonge mensen hebben vaker gedragsveranderingen en spraakproblemen, en juist vaak geen of minder geheugenklachten. Dit maakt het lastig voor zorgverleners om de ziekte te herkennen. Ook erfelijkheid speelt vaker een rol dan bij dementie op latere leeftijd, maar lang niet alle mutaties en genetische risicofactoren zijn bekend. De zorg en behandeling van dementie is bij jonge mensen ook anders dan bij ouderen. Jonge mensen hebben vaak nog een baan en hebben soms nog opgroeiende kinderen. Ze hebben heel andere wensen en behoeftes rondom de zorg.

Door onderzoek te doen naar al deze facetten, kan de ziekte bij jonge mensen eerder worden herkend en een specifiekere diagnose worden vastgesteld. En als de zorg beter op de behoeftes van jonge mensen aansluit, verbetert dit de kwaliteit van leven van jonge mensen met dementie en hun naasten.

YOD-INCLUDED

Het landelijke samenwerkingsverband YOD-INCLUDED richt zich in het onderzoek op mensen met dementie op jonge leeftijd. Onderzoekers werken hierin samen met het Kenniscentrum, zorgorganisaties, ervaringsdeskundigen en patiëntenorganisaties, met de ambitie om de herkenning, behandeling en kwaliteit van leven van jonge mensen met dementie te verbeteren, en de zoektocht naar oorzaken en behandelingen te versnellen.

De afkorting YOD staat voor Young-Onset Dementia. 'INCLUDED' staat voor de inclusiviteit van het onderzoek dat we doen. Wij willen zoveel mogelijk jonge mensen met dementie en hun naasten de kans geven om aan ons onderzoek mee te doen. Ook groepen die in eerder onderzoek niet altijd goed vertegenwoordigd waren. Denk bijvoorbeeld aan verschillende vormen van dementie, verschillende fases in de ziekte en verschillende culturele achtergronden.

JMD-studie

Om dit allemaal voor elkaar te krijgen, hebben wij een landelijke studie opgezet: de JMD-studie. JMD staat voor Jonge Mensen met Dementie. Het doel is een zo groot mogelijke groep mensen met dementie op jonge leeftijd voor lange tijd te volgen. Aan de JMD-studie kunnen alle mensen in Nederland bij wie dementie vastgesteld is voor het 70^e jaar en hun naasten meedoen. Het maakt niet uit hoe oud zij op dit moment zijn of hoe lang zij de ziekte al hebben. De diagnoseleeftijd van 70 is gekozen omdat het aannemelijk is dat bij die groep de dementie

al voor het 65e levensjaar is aangevangen. Deze grens is niet absoluut: mensen bij wie de diagnose pas later is gesteld, maar bij wie achteraf gezien de problemen wel al rond of voor het 65^e levensjaar begonnen kunnen ook meedoen.

Mensen kunnen zichzelf, eventueel met hulp van een naaste (bijvoorbeeld partner, ander familielid of vriend) voor het onderzoek aanmelden. De naaste zelf kan zich daarna ook aanmelden om mee te doen. Zij kunnen ook hulp bij het aanmelden vragen aan een onderzoeker van onze studie (telefonisch of per e-mail).

In de bijgevoegde deelnemersinformatie vindt u meer informatie over de studie en het aanmelden. De basis bestaat uit jaarlijkse online vragenlijsten voor de deelnemer met dementie en de naaste. Deelnemers kunnen ook aan meer onderdelen (modules) meedoen dan alleen de vragenlijsten. Zij worden door de onderzoekers apart hiervoor uitgenodigd. Per onderdeel kunnen de deelnemers kiezen of ze hieraan willen deelnemen of niet. Mogelijkheden zijn onder andere een verdiepend interview met het gezin, of een eenmalige bloedafname. Ook hersendonatie na overlijden is mogelijk, via de Nederlandse Hersenbank. Daarnaast vragen we toestemming voor het gebruiken van gegevens uit de medische dossiers voor het onderzoek. Deze informatie kan door onze onderzoekers in de database worden verwerkt, om de belasting voor zorgmedewerkers tot een minimum te beperken.

JMD-studie in uw instelling

Omdat wij van zoveel mogelijk deelnemers in de JMD-studie gegevens willen verzamelen, vragen wij van u om de cliënten te wijzen op het bestaan van de studie. Dit kan door de flyer en eventueel de proefpersoneninformatie te geven en kort de bovenstaande informatie met de cliënten of hun wettelijk vertegenwoordigers te bespreken. U kunt ze ook wijzen op de website waar alle informatie staat, en op de mogelijkheid om contact op te nemen met de onderzoekers voor meer informatie en voor hulp bij het aanmelden.

Wij zijn ons ervan bewust dat er in instellingen procedures zijn om aanvragen voor nieuw wetenschappelijk onderzoek binnen de instelling goed te keuren. Naast de proefpersoneninformatie vindt u daarom bij deze brief ook:

- Het studieprotocol zoals ingediend bij de METC Oost-Nederland (erkende METC) en de CMO Radboudumc (lokale toetsingscommissie).
- Het oordeel van de METC Oost-Nederland en CMO Radboudumc. De studie is als niet-WMO-plichtig beoordeeld.
- Het aanmeldformulier volgens het format van UKON.
- Een flyer van de JMD-studie met contactgegevens.
- Een samenvatting voor het bespreken van de studie met de cliëntenraad.

We horen graag van u! U kunt ons bereiken via onderstaande contactgegevens.

Hartelijke groet,

Namens het YOD-INCLUDED consortium,

Dr. Floor Duits en Dr. Rianne de Heus
Prof. Raymond Koopmans, Dr. Christian Bakker en Prof. Yolande Pijnenburg

E-mailadres: info@yod-included.nl

Telefoonnummer: 024-3614315

Website: www.yod-included.nl

Bijlages:

- Studieprotocol JMD-studie (YOD-COHORT)
- Oordeel METC
- UKON aanmeldformulier
- Proefpersoneninformatie deelnemer en naaste
- Flyer JMD-studie
- Samenvatting cliëntenraad