

CONGRES

**JONGE MENSEN MET DEMENTIE:
*IN BEWEGING***

17 april 2015 | 09.30 - 16.30 uur | ReeHorst, Ede

VOOR verpleegkundigen, verzorgenden, activiteitenbegeleiders, specialisten ouderengeneeskunde, huisartsen, psychologen, paramedici, managers, bestuurders, beleidsmakers, onderzoekers en cliëntenplatforms werkzaam in of actief voor de intra- en extramurale zorg in Nederland en België.



Het Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd stelt zich tot doel om de zorg voor jonge mensen met dementie te verbeteren, o.a. door

- het ontwikkelen, verzamelen en delen van expertise;
- het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek;
- het vertalen van de onderzoeksresultaten naar toepassingen in de praktijk en
- het bieden van voorlichting en scholing.

Voor meer informatie:

Voorzitter: Dhr. T. Muurling, MHA

info@dementieopjongeleeftheid.nl

www.kenniscentrumdementieopjongeleeftheid.nl

CONGRES

JONGE MENSEN MET DEMENTIE: *IN BEWEGING*

17 april 2015 | 09.30 - 16.30 uur | ReeHorst, Ede

In Nederland lijden naar schatting 15.000 mensen op jonge leeftijd aan een vorm van dementie. Bij deze mensen begint het ziekteproces al ver voor hun 65e jaar. Jonge mensen met dementie vragen om zorg en zorgvoorzieningen die passen bij hun levensfase. Hun zorgbehoefte verschilt wezenlijk van die van ouderen met dementie.

Tijdens dit congres staat het thema beweging centraal, zowel in figuurlijke als in letterlijke zin. Onderwerpen die aan bod komen zijn onder meer:

- de gevolgen van de transitie van AWBZ naar WMO
- de nieuwste wetenschappelijke onderzoeken
- hoe ziet goede zorg voor jonge mensen met dementie er eigenlijk uit?
- het belang van een multidisciplinaire aanpak bij complex probleemgedrag
- het sociotherapeutisch leefmilieu
- zorgen voor fysieke en mentale weerbaarheid
- omgaan met intimiteit
- de zin en onzin van bewegen
- juridische zaken en arbeidsproblematiek
- de stand van zaken in Vlaanderen
- de zorgbehoeften van jonge mensen met dementie en hun gezinsleden
- frontotemporale dementie
- het SPANKkrachtpakket: zinvolle activiteiten

Tijdens het congres gaat de film *Mijn kind heeft dementie* in première! Een dubbelportret van twee jonge mannen die ruim vóór hun dertigste dementie kregen. Roy (nu 29) heeft frontotemporale dementie, Roan (nu 32) de ziekte van Alzheimer. Wat betekent dit voor henzelf en voor de mensen om hen heen? En hoe gaat de hulpverlening in Nederland hier mee om?

Tijdens de pauzes kun je de informatiemarkt bezoeken, waar onder meer verpleeghuizen zich presenteren met hun woon/zorg- en ondersteuningsaanbod voor jonge mensen met dementie.

Programma

- 9.30 uur Ontvangst met koffie en thee
- 10.00 uur Welkom
Dagvoorzitter Ton Muurling, MHA, voorzitter bestuur Kenniscentrum Dementie op Jonge leeftijd
- 10.15 uur **Wat is de beweging in de maatschappij? Wat betekent de transitie van AWBZ naar WMO voor jonge mensen met dementie?**
Gea Broekema, directeur Alzheimer Nederland, Amersfoort
Hoe kijkt Alzheimer Nederland naar de toekomst? De forse bezuinigingen, de gehaaste transitie van de AWBZ naar WMO en het concept van de participatiemaatschappij is een riskante combinatie. Wat zijn onze zorgen en waar vraagt Alzheimer Nederland de aandacht voor?
- 10.45 uur **Wat is de beweging in nationaal en internationaal wetenschappelijk onderzoek?**
Raymond Koopmans, specialist ouderengeneeskunde en hoogleraar Ouderengeneeskunde, Radboudumc, Nijmegen
Het zorggerichte onderzoek naar jonge mensen met dementie komt de laatste jaren goed op gang. De Nederlandse NEEDYD- en BEYOND-studies hebben daartoe een belangrijke impuls gegeven en zijn mede van belang geweest als input voor de RHAPSODY-studie die momenteel in Europees verband loopt. Eind 2014 verschijnt er ook een 'special issue' van International Psychogeriatrics onder het guest-editorschap van Raymond Koopmans volledig gewijd aan Young Onset Dementia met vele bijdragen van onderzoek van Europa, Azië en Australië.
- 11.15 uur Pauze
- 11.35 uur **Bewegen naar de Zorgstandaard: van intramuraal zorgprogramma naar aanvulling op de Zorgstandaard specifiek voor dementie op jonge leeftijd**
Margje Mahler, adviseur langdurige zorg, specifieke expertise dementiezorg en psycholoog, Nijmegen
De zorgstandaard dementie is in 2013 vastgesteld. Hierin wordt, op basis van de nieuwste inzichten, richtlijnen en ontwikkelingen, het complete continuüm van de dementiezorg beschreven. Maar voor dementie op jonge leeftijd staat niet beschreven wat goede zorg is. Wat maakt het bijzonder en hoe ziet goede zorg voor deze doelgroep eruit?
- 12.00 uur **Beweging in beeld: de première van het dubbelportret MIJN KIND HEEFT DEMENTIE**
Een film gemaakt door Klaas Jansma, GZ-psycholoog, Behandel- en adviescentrum Sensire, Doetinchem en Pieter Wolswijk, gerontopsycholoog, Vredenhoff, Arnhem.
- 12.45 uur Lunch
- 14.00 uur Workshopronde 1
- 15.00 uur Pauze
- 15.30 uur Workshopronde 2
- 16.30 uur Borrel

GRATIS voor deelnemers: het boek *Dementie op jonge leeftijd*



Deelnemers ontvangen gratis het boek *Dementie op jonge leeftijd* van Annemie Janssens en Marjolein de Vugt t.w.v. € 24,99!

Dementie op jonge leeftijd bevat een rijkdom aan informatie die helpt bij het herwinnen van de controle over het leven. Informatie, getuigenissen en persoonlijke ervaringen bieden een totaalbeeld van deze ziekte. Een praktische gids voor jonge mensen met dementie, familie en hulpverleners.

Je kunt deelnemen aan twee van de volgende workshops:

1. | **Complexe casus probleemgedrag: de multidisciplinaire benadering.**

Snelkookpansessie: "Als de druk oploopt..."

Ans Mulders, specialist ouderengeneeskunde, PhD-student, Radboud Universiteit Nijmegen en vakgroepcoördinator, Centrum Behandeling & Begeleiding Thebe Zuidoost, Breda.

Jonge mensen met dementie kunnen soms gedrag vertonen dat erg beschadigend is voor de betrokkene en zijn omgeving. Iedereen voelt dat er snel een oplossing moet komen, maar hoe... en wiens belang gaat dan voor? Een specialist ouderengeneeskunde en een gezondheidszorgpsycholoog met ervaring in complexe zorg voor deze doelgroep nemen je in een snelkookpansessie stapsgewijs mee door een complexe casus. Wat is hier aan de hand? Wat zou je doen? En wat als...? Pleidooi voor een intensieve multidisciplinaire aanpak van complex probleemgedrag.

2. | **Natuur en jonge mensen met dementie**

Ben Janssen, manager Dementie Ondersteuning en Trainingscentrum (DOT) Dementiezorg, De Wever, Tilburg en Jasperina Venema, bestuurslid, lid projectgroep Nature Assisted Health Foundation, Berkel Enschoot

Natuur en groen zijn goed voor ieder mens. Het vertrekpunt in deze workshop ben je zelf. Wat beleef je zelf aan de natuur? Vervolgens gaan we met elkaar in gesprek om de vertaalslag te maken naar de jonge mens met dementie. Wat kan natuur betekenen voor het werk met jonge mensen met dementie? Als je een tuin zou mogen inrichten, hoe zou die er dan uit zien?

3. | **Leefmilieus in beweging**

Anouk van Tiel, gezondheidzorgpsycholoog/ programma- en functieleider, Kenniscentrum Archipel, Zorggroep Eindhoven

In de Archipel worden cliënten op basis van overeenkomsten in hun behoeften en mogelijkheden bij elkaar gebracht in leefgroepen. Medewerkers worden gekoppeld aan het leefmilieu dat qua competenties het beste bij hen past. Wonen, zorg, behandelen en activiteiten worden allemaal per leefmilieu nauwkeurig op elkaar afgestemd, zodat de cliënt verblijft in een continue behandelsetting die meebeweegt met zijn of haar behoeften. Een dergelijke behandelsetting noemen we een 'sociotherapeutisch leefmilieu'. Nieuwsgierig naar een nieuwe manier van behandelen?! Zin om mee te bewegen in plaats van stil te staan? Neem deel en leer de verschillende leefmilieus kennen!

4. | **Fysieke en mentale weerbaarheid**

Susan Linders, coördinator agressie en Vera van de Manakker, teamleider/trainer omgaan met agressie, Archipel zorggroep, Eindhoven
Hoe zorg je ervoor om mentaal en fysiek weerbaar te zijn en te blijven? Tijdens deze workshop ervaar je waar je zelf invloed op hebt en wat je kunt veranderen om jezelf weerbaarder te maken en te voelen.

5. | **Intimiteit in de zorg**

Daan Smeelen, opleider, Amsta Karaad, Amsterdam

Seksualiteit in de zorg, hoe gaan we daar mee om? Wat kom je tegen als professional? Is het taboe? Welke rol spelen je eigen normen en waarden? In deze workshop gaan we door middel van een moreel beraad op zoek naar ethische dilemma's die spelen bij jonge mensen met dementie en hun behoeften aan intimiteit.

6. | **Jong en beweging**

Astrid Hooghiemstra, postdoctoraal onderzoeker, VUmc Alzheimercentrum, Amsterdam

Beweging bij dementie op jonge leeftijd: is dat een logische keuze of niet? Je zou zeggen van wel, maar het is niet zo gemakkelijk te onderzoeken. Wat is er inmiddels over bekend en wat niet? Tijdens deze interactieve workshop krijg je diverse tips en handvatten mee voor de praktijk.

7. | **Wet- en regelgeving betreffende cliënten met een arbeidsrelatie**

Esther Scheltinga, initiatiefnemer Workability, Amersfoort

In deze workshop komen de rechten en plichten van werknemer en werkgever bij ziekte aan de orde. Welke (on)mogelijkheden zijn er met betrekking tot het verrichten van arbeid, welke (medische) informatie dient men te delen, hoe beoordeelt UWV een eventuele WIA-keuring en welke (financiële) consequenties brengt dat met zich mee?

8. | **Nieuwe energie voor jonge mensen met dementie in Vlaanderen: hoe staat het beleid ervoor?**

Jurn Verschraegen, directeur Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, Antwerpen

In het Vlaamse Dementieplan wordt aandacht gegeven aan diverse doelgroepen waaronder mensen met jongdementie. Vanuit het praktijkveld (betrokkenen, familieleden en hulpverleners) is de roep groot om de zorg en begeleiding te optimaliseren. Het Vlaamse expertisecentrum

dementie heeft een werkgroep jongdementie met wie ze naast de website www.jongdementie.info ook met een tienpuntenplan het beleid triggerd. Ook het boek *Dementie op jonge leeftijd* legt de basis voor goede dementiezorg. We verkennen in deze workshop dit groeiproces en leggen de focus op de nieuwe energie die ontstaat door het betrekken van mensen met jongdementie en hun omgeving bij deze ontwikkelingen.

9. | De resultaten van de NeedYD-studie; de zorgbehoeften van jonge mensen met dementie en hun gezinsleden

Joany Millenaar, PhD-student, Maastricht University/Alzheimer Centrum Limburg

Het leren omgaan met de gevolgen van dementie op jonge leeftijd vergt veel van een gezin. In deze workshop komen de resultaten van de NeedYD-studie aan de orde: welke veranderingen vinden plaats in de partnerrelatie, wat zijn de ervaringen van de kinderen en andere familieleden en hoe reageert de sociale omgeving van degene met dementie?

10. | Frontotemporale dementie

Freek Gillissen, verpleegkundig consulent dementie, VUmc Alzheimercentrum, lid expertise-groep Ftd en consulent CCE, Amsterdam.

Frontotemporale dementie (FTD) is een relatief weinig voorkomende vorm van dementie op gevorderde leeftijd, bij mensen < 65 jaar is het de tweede in rij. FTD kent veel verschijningsvormen en is lastig in diagnostiek maar ook begeleiding in de thuissituatie, dagactiviteiten en een opname in een verpleeghuis kan behoorlijk problematisch verlopen. Kenmerkend zijn de gedragsveranderingen die als eerste optreden en die tot grote maatschappelijke, psychologische, sociale en economische schade kunnen leiden. Hoe kun je hiermee omgaan?

11. | SPANKracht: zinvolle activiteiten vinden en doen

Deliane van Vliet, postdoc onderzoeker Eerstelijngeneeskunde, Radboudumc/Radboud Alzheimer Centrum, Nijmegen

Dementie op jonge leeftijd heeft ingrijpende gevolgen voor het dagelijks leven. De onderzoekers inventariseerden welke aspecten van het dagelijks leven bijdragen aan het gevoel nuttig te zijn. Op basis hiervan is het SPANKracht-pakket ontwikkeld, dat mensen kan ondersteunen bij het vinden van een zinvolle daginvulling en dat wordt uitgevoerd door het Radboud Alzheimer Centrum en het Alzheimer Centrum Limburg.

Praktische informatie

■ Organisatie

Dit congres wordt georganiseerd door de *Stichting Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd*. De logistieke uitvoering van dit congres is in handen van Congressen MetZorg.

■ Wanneer en waar

Het congres vindt plaats op vrijdag 17 april 2015 van 9.30-16.30 uur in ReeHorst, Ede. Congrescentrum ReeHorst ligt op vijf minuten loopafstand van NS-station Ede-Wageningen. Ook is er voldoende parkeergelegenheid.

■ Kosten

Tot en met 13 maart 2015 € 210,-, na 13 maart € 225,-. Instellingen die zijn aangesloten bij het Kenniscentrum betalen tot en met 13 maart € 199,-, daarna € 225,-. De toegangsprijs is inclusief koffie/thee, een lunch, een afsluitende borrel, een congresmap, de hand-outs van de lezingen en het boek *Dementie op jonge leeftijd* t.w.v. € 24,99.

■ Aanmelden en annuleringsvoorwaarden
Je kunt je aanmelden tot 10 april 2015. Bij annule-

ring wordt € 25,- in rekening gebracht. Annuleren kan alleen schriftelijk. Op en na 10 april is annuleren niet meer mogelijk, wel kun je je toegangsbewijs overdragen aan een ander. De toewijzing van toegangsbewijzen en de workshopindeling geschiedt op volgorde van binnenkomst. Het toegangsbewijs wordt uiterlijk vijf dagen van te voren per post toegestuurd. Meld je aan via www.congressenmetzorg.nl. Je ontvangt dan direct een bevestiging van aanmelding via de e-mail.

■ Accreditatie

Accreditatie wordt aangevraagd bij het Accreditatiebureau Kwaliteitsregister Verpleegkundigen & Verzorgenden en het Accreditatie Bureau Cluster 1 ten behoeve van huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde.

■ Informatie

Heb je vragen over het congres of over uw aanmelding? Bel dan met Congressen MetZorg, 030-7512487. Of stuur een e-mail naar info@congressenmetzorg.nl.