Bijlage 1: Resultaten per consortium Onderzoeksprogramma Dementie (OPD)

1. **Consortium Mechanisms of Dementia (Modem**)
Projectleider: prof. dr. A.B. Smit, Vrije Universiteit Amsterdam & Amsterdam UMC, locatie VUmc

Binnen het MODEM-consortium werken onderzoekers uit verschillende vakgebieden samen om beter te begrijpen wat er in de hersenen gebeurt bij dementie, met name bij de ziekte van Alzheimer en frontotemporale dementie. Het onderzoek richt zich vooral op de eerste veranderingen die optreden, lang voordat mensen ernstige klachten krijgen. De onderzoekers bestuderen hoe de communicatie tussen zenuwcellen in de hersenen verstoord raakt en waarom dit gebeurt. Door de ziekte al in een zeer vroeg stadium beter te begrijpen, hopen zij nieuwe mogelijkheden te vinden om dementie af te remmen of zelfs te voorkomen, voordat er onherstel–bare schade aan de hersenen ontstaat. Hiervoor maken zij onder meer gebruik van gekweekte hersencellen die zijn gemaakt uit stamcellen van patiënten en waarin onderdelen van het ziekteproces nagebootst kunnen worden. Dit gaat specifiek over hoe zenuwcellen met elkaar en met andere hersencellen interacteren in de aanwezigheid van factoren die een centrale rol spelen bij dementie, zoals eiwitklontering, lipideverstoring, epigenetische veranderingen en inflammatie. De samenhang van deze processen wordt in verschillende humane modellen binnen het consortium onderzocht. Ook wordt gebruik gemaakt van diermodellen waarin de complexe samenwerking tussen verschillende hersencellen kan worden onderzocht. Remmende zenuwcellen zijn vroeg aangedaan bij de ziekte van Alzheimer en verstoren zo het geheugen. Het afgelopen jaar leerden we hoe in Alzheimer muizen geheugencellen door immuuncellen van het brein worden onder–houden, en hoe dit onder invloed van het Alzheimer eiwit amyloid, verandert. Experimenten met humane cellen uit Alzheimerpatiënten hebben bovendien laten zien dat remmende zenuwcellen ook hier als eerste afwijkende moleculaire en functionele eigenschappen vertonen. Ook bestuderen onderzoekers de rol van de bloed-hersenbarrière, de natuurlijke beschermlaag die actief schadelijke stoffen uit de hersenen houdt. Hiervoor zijn een aantal kweekmodel systemen ontwikkeld om moleculaire veranderingen van de barrière na te bootsen. Ook ontwikkelen zij nieuwe beeldvormingstechnieken, zoals geavanceerde hersenscans, om vroege veranderingen in de hersenen zichtbaar te maken. Daarbij wordt naast de bloed-hersenbarrière ook gekeken naar de afvoer van afvalstoffen, daar stapeling van dergelijke 'afval'-eiwitten een belangrijk onderdeel is van het ziekteproces bij dementie. Dit kan helpen bij een eerdere diagnose en een betere voorspelling van het ziekteverloop. Tenslotte, door biomarkers in bloed en hersenvocht te analyseren hebben de onderzoekers ontdekt dat de ziekte van Alzheimer waarschijnlijk niet één ziekte is, maar uit verschillende subtypen bestaat. Dit inzicht is belangrijk, omdat patiënten met verschillende subtypen mogelijk ook verschillende behandelingen nodig hebben. Op die manier kan de zorg in de toekomst beter worden afgestemd op de individuele patiënt.
Meer informatie via: https://modemproject.nl/

2. **Consortium Leefstijl- Beinvloedbare Risicofactoren voor Preventie van Dementie - Nederlands Consortium voor Kennisontwikkeling (BIRD NL)**
Projectleider: dr. F.J. Wolters MD PhD, Erasmus Medisch Centrum

In het BIRDNL consortium (WP2) worden gegevens van 250.000 Nederlanders uit verschillende langlopende populatiecohortstudies - soms al meer dan 30 jaar - gebruikt over leefstijl, omgeving, klinische gegevens en biologische kenmerken. Door deze gegevens te koppelen met CBS en Vektis wordt een uniek inzicht gecreëerd in de hersengezondheid van Nederlanders, in relatie tot factoren als zorggebruik, sociaaleconomische positie, migratieachtergrond, en leefomgeving. Dit gebeurt in nauwe samenspraak met burgers en eerstelijnszorgverleners. Binnen het consortium BIRD-NL zijn modellen ontwikkeld om de ziektelast van dementie in Nederland voor de komende 30 jaar te voorspellen. Uit deze modellen bleek bijvoorbeeld dat een combinatie van primaire en secundaire preventie het meest effectief is, en dat met de primaire preventie niet vroeg genoeg in het leven kan worden begonnen. De modellen worden komende tijd doorontwikkeld om te bepalen welke interventies prioriteit verdienen, zowel in universele als in de individugerichte preventie. Tussentijdse resultaten van BIRD-NL laten zien dat er regionale verschillen zijn in de last van risicofactoren in Nederland. Burgers zijn zich beperkt bewust van de risicofactoren voor dementie (en dus het aandeel van leefstijl en leefomgeving). Zij zien dementie wel als een bedreiging en uitdaging, maar zoeken de oplossing primair in de collectieve volksgezondheid in plaats van individuele verantwoordelijkheid. Hoe zij dat idealiter voor zich zien, is onderwerp van verder onderzoek. Onderzoek naar nieuwe risicofactoren suggereert een rol van slaapproblemen, ontstekingsprocessen, luchtvervuiling, en –analoog aan erkende effecten op de ziekte van Parkinson – blootstelling aan bestrijdingsmiddelen.
Meer informatie via https://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/projecten/het-bird-nl-project

3. Consortium Leefstijl: Nederlands Dementie Preventie Initiatief (NDPI)

Projectleider: prof. dr. E. Richard, Radboud UMC

NDPI (WP2) streeft naar inclusieve dementie preventie: Mensen met een lage sociaal-economische positie en mensen met een migratie-achtergrond hebben een verhoogd risico, maar worden onvoldoende bereikt met preventie-initiatieven. In de afgelopen 3 jaar heeft NDPI het weten–schappelijk fundament gelegd voor toekomstige effectieve en implementeerbare primaire preventie van dementie, met een combinatie van een volksgezondheidsaanpak en een individuele interventie gericht op veranderbare dementie risicofactoren. De volksgezondheidscampagne 'We zijn zelf het medicijn' is succesvol uitgerold in de regio's Limburg en Groningen, en in de kwetsbare wijken in Utrecht (Kanaleneiland/ Transwijk) en Kerkrade-Eygelshoven. Na de campagne was er meer kennis over risicofactoren in de bevolking, met name onder mensen met een laag inkomen.
Daarnaast zijn in de MIND-PRO-trial ruim 500 deelnemers met een multi-etnische achtergrond gerandomiseerd naar een coach-ondersteunde mHealth-interventie (een interactieve leefstijl-app met coach) om risicofactoren voor dementie te verminderen, of naar een controlegroep.
NDPI zal ook inzichten opleveren over bereiken en betrekken van deze doelgroep en de beste communicatiestrategieën rondom dementie risicoreductie. De resultaten kunnen worden gebruikt om toekomstige interventies te verbeteren, op te schalen, en de effectiviteit en implementatie op grote schaal en op de lange-termijn te onderzoeken. Naast wetenschappelijke impact is er nadrukkelijk impact op beleid en zorg. Onderzoekers uit NDPI hebben bijvoorbeeld bijgedragen aan het recente advies van de Gezondheidsraad over risicoreductie en vroegsignalering van dementie (2025), de Kennisagenda bestaansonzekerheid en dementie (2024), de nieuwe Zorgstandaard Dementie (2026), de Kennisbundel Coalitie Leefstijl in de Zorg (2025) en de (nieuwe) WHO richtlijn dementie risico reductie (2026).
Meer informatie via: NDPI | Alzheimer Nederland

4. Consortium Diagnostiek (en prognostiek): Tijdige, Accurate en gePersonaliseerde diagnose van dementie (TAP dementia)

Projectleider: dr. B. Tijms, Amsterdam UMC, locatie VUmc

In het TAP-Dementia (WP3) consortium werken onderzoekers samen aan een betere diagnose van de ziekte van Alzheimer én van andere vormen van dementie, zoals vasculaire dementie, Lewy body dementie en frontotemporale dementie. Dit doen zij door (1) nieuwe testen te ontwikkelen en te toetsen, (2) bestaande testen te harmoniseren en (3) wat goed werkt in de praktijk te intro–duceren. Het consortium ontwikkelt onder meer een standaard-set van tests om het geheugen, gedrag en dagelijks functioneren te meten. Dit maakt het mogelijk dat artsen in geheugenpoli's alle mensen overal op dezelfde manier kunnen onderzoeken. Daarnaast ontwikkelt het consortium handvatten om de communicatie over de diagnose te verbeteren en zet het Artificial Intelligence (AI) in om patronen in hersenschade op te sporen die wij als mensen lastig kunnen herkennen.
Ook werkt TAP-Dementia aan de ontwikkeling van nieuwe biomarkers die helpen vaststellen welke ziekte(variant) iemand heeft. In aanvulling op de bijzondere ontdekking van vijf biologische varianten van Alzheimer door onderzoekers van TAP-dementia en MODEM, zijn zeer recent nieuwe biomarkers ontdekt voor zowel Lewy-body-dementie (DOPA decarboxylase, DDC) als frontotemporale dementie (acetylated tau at lysine 174, AcTau174)[1]. Deze laatste ontdekking was in samenwerking met ABOARD onderzoekers. Deze resultaten zijn in 2026 gepubliceerd in twee artikelen in Nature Medicine. TAP blijft zich inzetten op het helder onderscheid maken tussen verschillende biologische oorzaken van dementie, omdat een nauwkeurigere moleculaire diagnose de eerste stap vormt richting zorg en behandeling op maat.
Meer informatie via: https://www.geheugenpoliklinieken.nl/onderzoek/tap-dementia

5. Consortium A Personalized Medicine Approach for Alzheimer's Disease (ABOARD)

Projectleider: prof. dr. W.M. van der Flier

Het ABOARD consortium (WP3) richt zich op gepersonaliseerde zorg, diagnostiek in de stadia vóór dementie, voorspelling van het ziekteverloop en preventie van de ziekte van Alzheimer. Onderzoekers werken daarbij nauw samen met mensen met dementie, hun naasten, zorgprofessionals, maatschappelijke organisaties en het bedrijfsleven. Het consortium heeft de

[1] Het wetenschappelijke artikel in Nature Medicine: An acetylated Tau-174 CSF biomarker discriminates between TDP-43 and tau pathology in patients with frontotemporal lobar degeneration | Nature Medicine

afgelopen periode belangrijke stappen gezet richting implementatie van verschillende innovaties. Zo bevindt de ADappt-rekentool, die het ziekteverloop van Alzheimer helpt voorspellen, zich inmiddels in de verkennende fase van de procedure voor medisch hulpmiddel[2]. Ook worden de voorbereidingen getroffen voor implementatie van de in co-creatie ontwikkelde gesprekstool Helder in Gesprek[3], die zorgprofessionals en mensen met dementie ondersteunt bij persoonsgerichte communicatie[4]. Daarnaast is de pilotstudie van de website BreinZorg[5] die mensen met geheugen–klachten inzicht geeft in de invloed van leefstijl op de hersengezondheid succesvol afgerond. Ook is de ontwikkeling van een zakkaart met een beslisboom voor artsen op de geheugenpoli, die ondersteunt bij de afweging of genetische diagnostiek zinvol is, is bijna klaar[6].
Naast implementatie werkt ABOARD in samenwerking met TAP-dementia aan de ontwikkeling van nieuwe biomarkers en heeft in het afgelopen jaar nieuwe ontdekking gedaan voor frontotemporale dementie (zie TAP-dementia). Tot slot wordt het ABOARD Cohort – voor inzicht in het verloop van de ziekte van Alzheimer en ander vormen van dementie, zowel vanuit medisch als patiënt–perspectief – na afloop van ABOARD (30 september 2026) voortgezet onder de naam: Alzheimer Register Nederland. Ter afsluiting organiseerde het ABOARD consortium samen met de andere OPD-consortia, op woensdag 27 mei 2026 de eerste Publieksdag Dementieonderzoek bij ABOARD-partner PGGM. Deze dag bracht onderzoekers, mensen met dementie, naasten, zorgprofessionals, mensen uit het bedrijfsleven en andere geïnteresseerden samen en werd geëvalueerd met een 8,7. Voor een impressie van deze geslaagde dag zie de aftermovie[7].
Meer informatie via: ABOARD ontwikkelde producten | Alzheimer Nederland

6. Consortium Young Onset Dementia (YOD)-INCLUDED

Projectleider: prof. dr. C. Bakker, Radboudumc

Het YOD-INCLUDED (WP5) consortium werkt aan beter begrip van ziektemechanismen, betere herkenning, diagnostiek en passende zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd (eerste symptomen <65 jaar) en hun naasten. Omdat deze groep relatief klein en verspreid is, is een landelijke onderzoeksinfrastructuur opgezet bestaande uit een cohort met momenteel meer dan 500 deelnemers. Via de aanpalende biobank is DNA en bloed verzameld van circa 400 families voor onderzoek naar erfelijke en biologische factoren.
Omdat dementie zich op jonge leeftijd vaker atypisch presenteert, wordt het moeilijker herkend. De onderzoekers ontwikkelden verschillende nieuwe neuropsychologische testen die stoornissen op andere domeinen dan het geheugen kunnen meten, zoals sociale cognitie. Daarnaast valideren ze digitale markers voor oogbewegingen en taal- en spraakanalyses en hebben ze software ontwikkeld om rijgeschiktheid in een rijsimulator, inclusief risicovol beslisgedrag, te beoordelen.
Er is veel kennis verzameld over de zorg- en ondersteuningsbehoeften van mensen met dementie, hun naasten en zorgprofessionals. Daarnaast is gekeken naar het huidige zorgaanbod, het gebruik ervan, de ervaringen ermee, regionale verschillen hierin en hoe de regio's zelf het regionale zorg–aanbod kunnen verbeteren. Al deze inzichten worden nu in co-creatie vertaald naar praktische hulpmiddelen, zoals gesprekskaarten voor families en signaalkaarten voor professionals. Zo wordt de kwaliteit van persoonsgerichte zorg en ondersteuning versterkt, zowel voor het welbevinden van mensen met dementie en hun naasten als voor het vakmanschap van zorgprofessionals.
Via het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, geheugenpoli's en patiëntenorganisaties zorgen de onderzoekers voor een goede verspreiding van deze producten. Met als doel dat de praktische hulpmiddelen goed aansluiten bij de desbetreffende doelgroepen en daardoor daadwerkelijk worden gebruikt in de dagelijkse praktijk.
Meer informatie via: YOD-INCLUDED | Alzheimer Nederland

7. Consortium Valorisatie; integratie onderzoek, onderwijs en praktijk: DEMPACT

Projectleider: Dr. M. Kooistra, Alzheimer Nederland

DEMPACT versterkt de maatschappelijke impact van het Nationaal Onderzoeksprogramma Dementie (OPD) door onderzoekers, zorg- en welzijnsorganisaties, beleidsmakers, bedrijven en

---

[2] ADappt - Rekentool: https://adappt.health/nl/tools/
[3] ADappt - Helder in Gesprek: https://adappt.health/nl/informatie/helderInGesprek/
[4] Video over Helder in Gesprek: https://www.youtube.com/watch?v=4X24w3wwCrg
[5] Zorg dat je het niet vergeet | BreinZorg
[6] De beslisboom over genetische diagnostiek: Flowchart DNA-onderzoek dementie (NL)_v20250408.pdf
[7] De aftermovie van de Publieksdag Dementieonderzoek: https://www.youtube.com/watch?v=5szBx6xo_xA

mensen met dementie met elkaar te verbinden. Zo worden onderzoeksresultaten sneller vertaald naar praktijk, beleid en innovatie.
In de afgelopen 2,5 jaar heeft DEMPACT de samenwerking tussen onderzoeksconsortia versterkt en kennisuitwisseling bevorderd. In dit kader hebben de volgende activiteiten plaatsgevonden:

- Twee succesvolle edities van de Dutch Dementia Research Conference (DDRC) op 15 november 2024 en op 12 februari 2026 brachten zo'n 400 dementie-onderzoekers uit verschillende disciplines samen.
- Het verzorgen van training over implementatie, FAIR datamanagement, doelgroep–participatie, publiek-private samenwerking en communicatie via de actieve DEMPACT Academy. Zo zijn in de afgelopen periode tien trainingen en werkbezoeken naar bedrijven en maatschappelijke organisaties verzorgt waar totaal 150 onderzoekers aan deel hebben genomen.
- Het ontwikkelen van een Implementatiekompas in co-creatie met onderzoekers, dat een wetenschappelijke basis biedt met praktische handvatten voor implementatie van onderzoeksresultaten.
- Het implementeren van kennis uit dementieonderzoek naar de praktijk. Zo is bijvoorbeeld kennis uit de onderzoeksconsortia ingebracht bij de actualisatie van de Zorgstandaard Dementie. Ook is de verbinding met het bedrijfsleven versterkt door onder andere ontwikkeling van een online bedrijvencommunity, waardoor innovaties sneller kunnen worden doorontwikkeld en toegepast.
- Het vergroten van de zichtbaarheid van dementieonderzoek voor professionals, mensen met dementie, naasten en het brede publiek via onder andere de Publieksdag Dementieonderzoek (ter afsluiting van ABOARD-consortium), de podcastserie Dementieonderzoek: van lab naar leven, de website en nieuwsbrief en een snelgroeiende community op LinkedIn.

*Meer informatie: **www.dempact.nl**.*