



HERKEN JE DIT ...?

Onbegrip

"Hoezo, ziek ? Jij ziet er toch niet ziek uit?"

"Ah, ik vergeet ook veel, hoor."

Uitspraken zoals:

"Ik heb u al gezien, maar ik ken uw naam niet meer ..."

"Alles is uw schuld ... !"

"Mijn hersenen, die zijn dood ... !"

"Het is 17 uur, ik wil NU eten!"

"Fruitjes en groentjes zijn lekker."

Hoe reageer je op deze situaties en merkwaardige opmerkingen?

Zijn er praktische tips om daarmee om te gaan?

Hoe leg je PPA-sv uit aan familie en vrienden ?

Waar kan je als naaste terecht voor steun en begrip?

Woordzoekertjes wil alle patiënten met PPA-sv en hun naasten ondersteunen.

www.ppasv.be

CONTACT

Telefoon 016 23 65 07 (Trefpunt Zelfhulp)

E-mail info@ppasv.be

Website www.ppasv.be

Facebook zoek op 'Familiegroep PPA-SV'

We werken nauw samen met



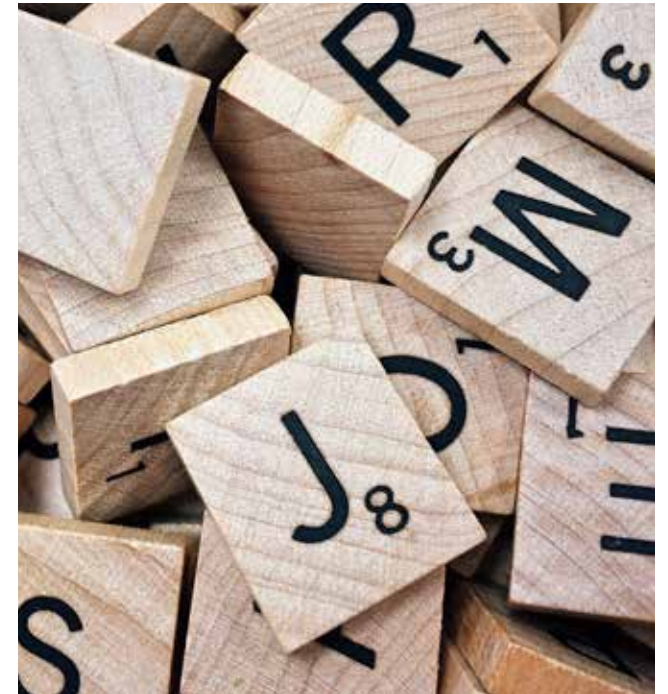
www.uzleuven.be/neurologie
www.uzleuven.be/nl/primair-progressieve-afasie

Onze samenwerking wordt verder uitgewerkt met verschillende universitaire en regionale ziekenhuizen in Vlaanderen.

www.ppasv.be



Dank aan Trefpunt Zelfhulp vzw voor de ondersteuning.
www.zelfhulp.be



WOORDZOEKERTJES

**STEUNGROEP
VOOR FAMILIELEDEN
EN MANTELZORGERS
VAN PPA-SV PATIËNTEN**

WAT IS PPA-SV?

PPA-sv staat voor 'primair progressieve afasie semantische variant'.

- Afasie is een taalstoornis waarbij de woordenschat vermindert.
- Primair betekent dat zenuwcellen in bepaalde delen van de hersenen afsterven. Er ligt geen beroerte of tumor aan de basis van de ziekte.
- Progressief staat voor een chronische achteruitgang, genezing is momenteel nog niet mogelijk.
- Semantische variant duidt op de specifieke plaats waar zenuwcellen afsterven: het voorste linkerdeel van de hersenen. Daar worden woorden en beelden opgeslagen.

ZELDZAME AANDOENING

PPA-sv is een heel zeldzame ziekte: per 100.000 mensen zijn er gemiddeld slechts 5 gevallen.

Ter vergelijking: de ziekte van Alzheimer komt voor bij gemiddeld 1.480 per 100.000 mensen.

www.ppasv.be

MOGELIJKE KENMERKEN

Problemen met woorden vinden en begrijpen

- Woorden weten, maar er niet opkomen. De persoon met PPA-sv herkent mensen en dingen, maar kan ze niet benoemen.
- Aangetaste woordenschat: minder frequente woorden vallen eerst weg.
- Groeperen van woorden: heel specifieke woorden gaan verloren en worden vervangen door meer algemene woorden. Bijv. uil, kip of mus wordt *vogel* en nog later *dier*.
- Lege taal: als iemand met PPA-sv niet op een woord kan komen, vervangt hij inhoudswoorden door lege woorden, zoals *doen, dingetjes, fruitjes en groentjes*.

Veranderingen in karakter en persoonlijkheid

- Gereserveerdheid maakt plaats voor ongeremd gedrag, zoals ongepaste opmerkingen maken in het openbaar.
- Obsessieve gedachten: vaak in herhaling vallen
- Grotere focus op voeding en drank
- Sterk gericht zijn op zichzelf: minder empathisch tegenover anderen
- Frustratie en kritiek uiten t.o.v. partner en naasten, en niet bij te sturen in hun mening
- Moeite hebben met tijdsbepaling
- Vreemd gedrag i.v.m. geld en drank

STEUNGROEP WOORDZOEKERTJES

Wij zijn een groep van bezorgde familieleden die zelf nauw betrokken zijn bij partners, ouders en/of kinderen met de diagnose PPA-sv.

Ook wij voelden een duidelijke behoefte aan meer informatie over de ziekte, de oorzaak en de gevolgen.

De uitwisseling van ervaringen met lotgenoten blijkt cruciaal om te leren omgaan met de ziekte. Dit doen we door activiteiten te organiseren waarbij lotgenoten onderling contact kunnen leggen, zoals infosessies, wandelingen en informele bijeenkomsten.



*Woordzoekertjes...
elkaar begrijpen,
kan ook met weinig
woorden.*

