

CHECKLIST VOOR ONLANGS GEDIAGNOSTICEERDEN



Het leven eindigt niet wanneer FTD wordt gediagnosticeerd. AFTD biedt veel informatie en hulpmiddelen om u te helpen aanpassen aan de komende veranderingen. Neem bij vragen contact op met de AFTD HelpLine via info@theaftd.org. Bezoek www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/ kijk of er FTD-bronnen zijn die specifiek zijn voor uw land.

KOM MEER TE WETEN OVER DE ZIEKTE

- Bevestig de diagnose.
- Kom meer te weten over de symptomen en wat u kunt verwachten in de loop van de ziekte.
 - De website van AFTD (www.theaftd.org) is een goede plek om te beginnen.
 - Controleer de informatie die u online hebt gevonden. Gebruik websites die u kunt vertrouwen en vraag experts om bevestiging.
- Bezoek www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/ kijk of er FTD-bronnen zijn die specifiek zijn voor uw land.

STEL UW ZORGTEAM SAMEN

- Identificeer professionals (huisarts, neuroloog, psychiater, casemanager/maatschappelijk werker) en coördineer de diensten die zij verlenen.
- Verkrijg kopieën van diagnostische evaluaties voor uw dossier. Het organiseren van papierwerk zal toekomstige zorgverleners helpen.
- Houd een logboek of dagboek bij waarin u het volgende bijhoudt
 - Gedragsveranderingen
 - Medicijnen waarmee u begint of stopt
 - Problemen die u met een arts wilt bespreken
- Raadpleeg indien van toepassing een ergotherapeut (ET), fysiotherapeut (FT) of logopedist voor beoordeling en technieken om vaardigheden te maximaliseren.
- Zorgpartners hebben ook ondersteuning nodig! Bezoek www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/ kijk of er FTD-bronnen zijn die specifiek zijn voor uw land.
- Houd een lijst bij van dingen waar familie, vrienden en burens mee kunnen helpen. Als ze het aanbieden, zeg dan "ja!"

FOCUS OP WELZIJN EN EEN POSITIEVE DAGELIJKSE ROUTINE

- Volg een regelmatige dagelijkse routine om de dag vorm te geven.
- Volg een dieet dat gezond is voor het hart en zorg voor regelmatige lichaamsbeweging.
- Blijf actief met vrienden en hobby's. Pas activiteiten aan uw sterktes en behoeften aan.

PAK REGELMATIG VEILIGHEIDSPROBLEMEN AAN EN BRENG VERANDERINGEN AAN VOORDAT EEN CRISIS ONTSTAAT

- Zorg voor een veilige thuisomgeving met voorzieningen om het risico op vallen te verminderen.
- Houd bij verminderd oordeelsvermogen toezicht op bankrekeningen, beleggingen en online activiteiten; wijzig indien nodig de toegangscode om bezittingen te beschermen.
- Gebruik GPS-monitoring of een soortgelijk apparaat als verdwalen een risico is.
- Leer de wetten kennen waar u woont met betrekking tot rijbevoegdheid.

JURIDISCHE EN FINANCIËLE KWESTIES AANPAKKEN

- Behandel mogelijke juridische kwesties zoals volmacht, wilsverklaring, trusts, enz.
- Plan de overstap uit uw werk, als u nog werkt.
- Bekijk het financiële plan en de opties op lange termijn als de zorgbehoefte toeneemt (begeleid wonen, verpleeghuisfaciliteiten).
- Veteranen kunnen mogelijk extra voordelen krijgen via de veteranenorganisatie van uw land.
- Zoek al in een vroeg stadium naar dagprogramma's en voorzieningen voor langdurige zorg voor een optimale planning.

DOE MEE AAN ONDERZOEK

- Sluit u aan bij het FTD Disorders Registry (www.FTDRegistry.org) om meer te weten te komen over onderzoeksstudies en wetenschappelijke vooruitgang.
- Bespreek overwegingen met betrekking tot genetische testen met uw zorgverlener.
- Er zijn onderzoeken voor zorgpartners, verzorgers, personen met FTD en hun kinderen. **Klinische onderzoeken voor personen met FTD zijn nu beschikbaar voor een kleine groep personen met FTD, en er worden er meer verwacht.**
- Overweeg hersenautopsie om de diagnose te bevestigen en onderzoek te bevorderen. Regelingen moeten ruim van tevoren worden getroffen.
- Overweeg om deel te nemen aan het natuurhistorisch onderzoek van GENFI (genfi.org).