RIJNDAM VERBAAS JEZELF

Aan de slag met een expert opinion, evidence-based consensus leidraad voor de behandeling van PPA

Namens werkgroep PPA Zuidwest Nederland
Dr. Femke Nouwens
Logopedist en klinisch linguïst
Afasieteam Rijndam

9 oktober 2026

Primair Progressieve Afasie (PPA)

“PPA is een progressieve taalstoornis waarbij afasie het eerste en meest prominente symptoom is van een degeneratieve hersenziekte”

Definitie Afasienet 2024

RUNDAM

Achtergrond PPA

Wanneer spreken we van PPA?

- Primair staat voor: taal staat op de voorgrond; cognitieve problemen komen later
- Progressieve staat voor: taalproblemen ontstaan geleidelijk
- Afasie staat voor: taalproblemen
- Oorzaak is onderliggende Frontotemporale Lobaire Degeneratie (FTLD) of Alzheimer pathologie

(Gorno-Tempini e.a. (2011)

Dus niet:

- Acute start
- Eerst geheugenproblemen en gedragsveranderingen
- Dysartrie

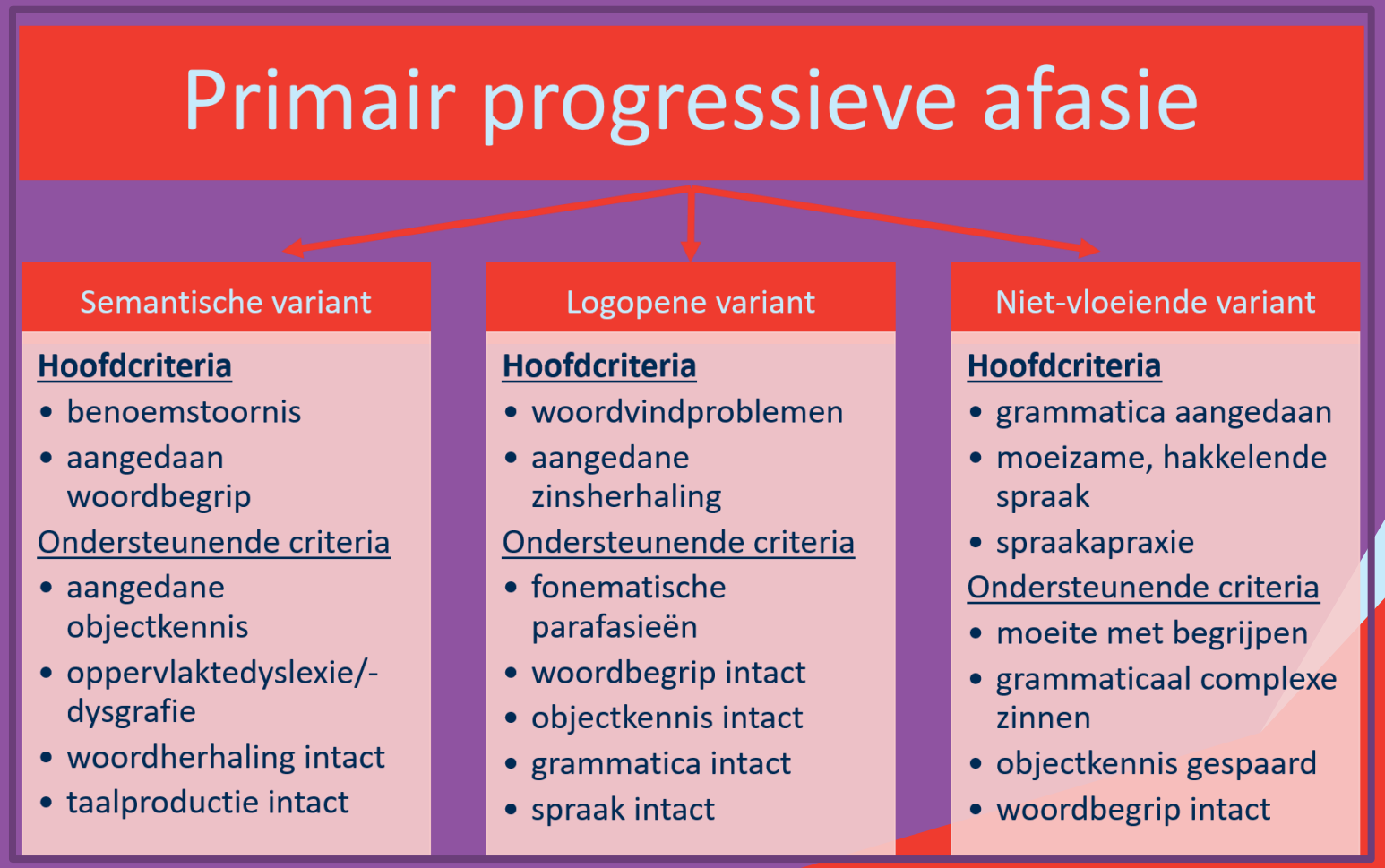
RUNDAM

Drie varianten

A.d.h.v. kerncriteria Gorno-Tempini et. al. (2011):

- Semantische variant
- Niet-vloeiende variant
- Logopene variant

- Maar … er zijn ook mengvormen



RUNDAM

Consensus logopedische diagnostiek

Zie consensus werkgroep PPA: https://afasienet.com/wp-content/uploads/Primaire-progressieve-afasie.-Een-klinische-benadering.-Sept-2019..pdf

Primaire progressieve afasie: een klinische benadering.

Een vertaling en bewerking van het volgende artikel:

Primary progressive aphasia: a clinical approach. C.R. Marshall, C.J.D. Hardy, A. Volkmer, L.L. Russell, R.L. Bond, P.D. Fletcher, C.N. Clarc, C.J. Mummery, J.M. Schott, M.M. Rossor, N.C. Fox, S.J. Crutch, J.D. Rohrer & J.D. Warren (2018). Journal of Neurology. Volume 265, Issue 6, pp 1474–1490.

https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00415-018-8762-6.pdf

RUNDAM

Diagnostiek versus diagnostiek

Wat is het doel?

RUNDAM

Diagnostiek t.b.v. behandeling

≠ diagnostiek t.b.v. diagnose PPA en subtypering

- Gericht op communicatie en participatie
  - Wat gaat nog wel goed?
  - Wat zijn iemands sterke kanten?
  - Ingang ondersteunende communicatie? Wat voor soort is passend?
  - Iemand goed leren kennen; wat is belangrijk voor iemand?
  - Naasten betrekken

RUNDAM

Behandeling van PPA

RUNDAM

Behandeling van PPA

- Geen Nederlandse richtlijn
- Evidentie is matig
- Spanningsveld wens patiënt en evidentie
  - Acceptatie
- Mogelijkheden en aanpak afhankelijk van de fase
- Uitdaging: omgaan met de progressie
  - Bijkomende cognitieve en gedragsveranderingen

RUNDAM

Workshops Afasieconferentie 2024 en 2025

2024: inventarisatie organisatie van zorg

2025: casusbespreking

Resultaten:

- Grote regionale verschillen t.a.v. verwijzing, diagnostiek en behandeling
- Onzekerheid bij therapeuten
    - Grote interpersoonlijke verschillen t.a.v. behandelkeuzes
- Weinig wetenschappelijke onderbouwing voor behandelkeuzes
    - Vertrouwen op kennis van afasie door een beroerte
- Niet altijd betrokkenheid naasten

RUNDAM

Methode

1. Regionale ketenpartners leren kennen → Werkgroep PPA Zuidwest Nederland
2. Literatuur verzamelen, o.a. van de Internationale werkgroep rondom PPA
3. Praktijkervaringen verzamelen (workshops Afasie Conferentie)
4. Concept consensus richtlijn schrijven
5. Feedback vragen bij stakeholders binnen Nederland
6. Herziening van het concept
7. Laatste feedback stakeholders
8. Huidige versie verspreiden via AfasieNet

RUNDAM

Resultaat: raamwerk

Stadia gebaseerd op Hardy et al., 2023

	Vroeg stadium Zelfstandige communicatie	**Midden stadium** Ondersteunde communicatie	**Laat stadium** Afhankelijk van partner voor communicatie
Taal/spraakfunctie van PmPPA zelf			
Communicatieve vaardigheid van PmPPA zelf			
Communicatie met en door naasten			
Communicatie in bredere context			
Psychosociale begeleiding			
Overige aandachtspunten			

Resultaat: raamwerk - voorbeelden

Stadia gebaseerd op Hardy et al., 2023

	Vroeg stadium Zelfstandige communicatie	**Midden stadium** Ondersteunde communicatie	**Laat stadium** Afhankelijk van partner voor communicatie
Taal/spraakfunctie van PmPPA zelf		Persoonlijke woordenlijst, scripttraining	
Communicatieve vaardigheid van PmPPA zelf	Toolkit Com-Mens; strategieën aanleren	Met partner! Schriftelijk ondersteund gesprek; strategieën toepassen	
Communicatie met en door naasten		Gepersonaliseerd communicatieadvies met partner oefenen	Omgeving leren contact en communicatie behouden
Communicatie in bredere context		Zinvolle dagbesteding zoeken, bijv. DemenTalent	
Psychosociale begeleiding	Coachende gesprekken, samenwerking met MW, PS, casemanager		
Overige aandachtspunten	Monitoring slikfunctie, praxis, motoriek, belasting/belastbaarheid, gedrag		

Vaste woordenset

- Twijfelachtige generalisatie en lange termijn effect, dus … persoonlijk relevante woorden!
  - Effect verdwijnt snel
  - Voorkeur voor foto's van persoonlijke items
- Beste effect bij niet-vloeiende en logopene variant
- Gebaren faciliteren training/behoud van werkwoorden (poster ICPPA Basaglia-Pappas et al, 2026)

RUNDAM

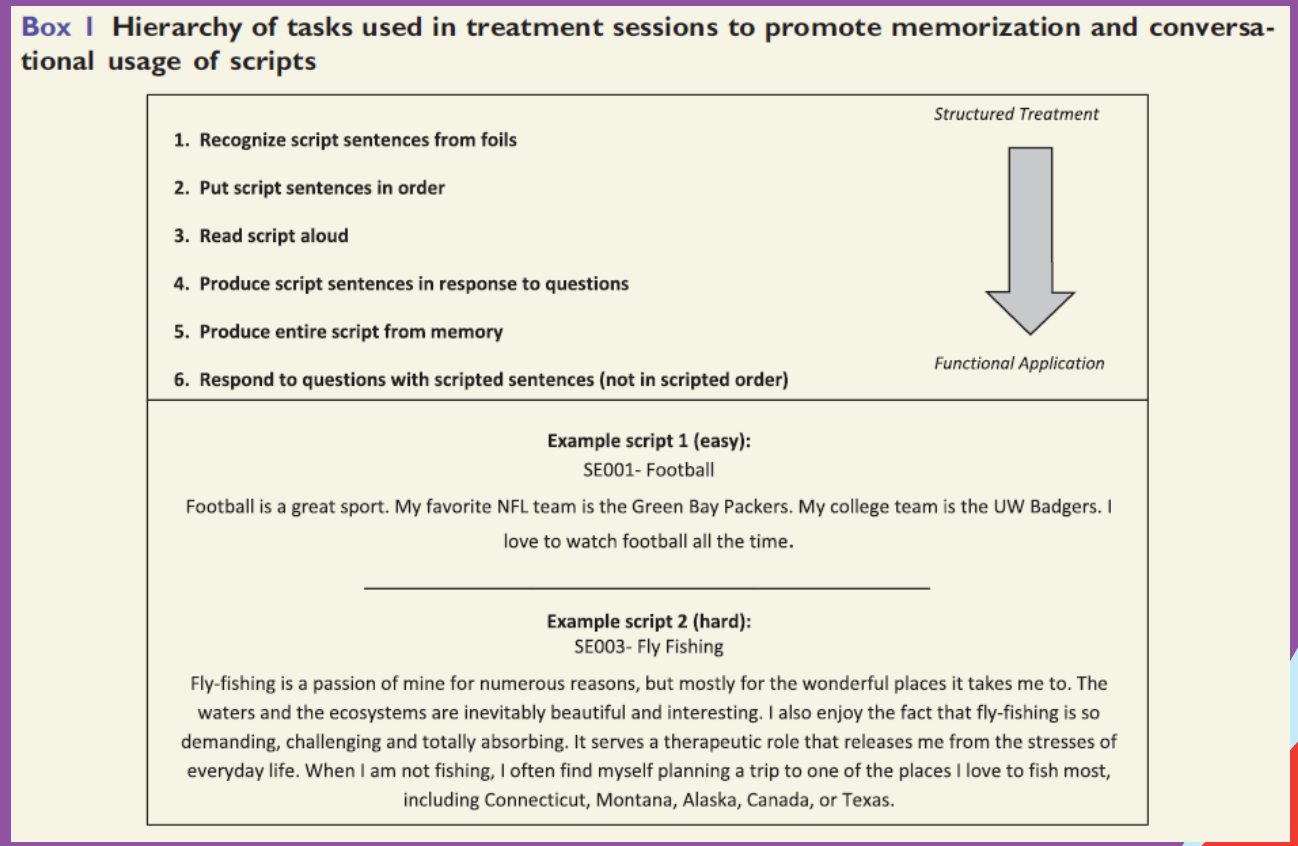
Volkmer et al., 2020

Scripttraining

- VISTA: Video Implemented Script Training for Aphasia
- Persoonlijk relevante scripts inslijpen
- Goede resultaten bij niet-vloeiende PPA

Voorbeeld stappenplan:

- Script bepalen: grammaticaal en articulatorisch passend
- Bij logopedie trainen op verstaanbaarheid en correctheid
- Huiswerk met video
- Inslijpen door:
  - Hardop voorlezen
  - Op vraag reageren met gehele script
  - Script uit het hoofd produceren
  - Op vraag reageren met zinnen uit script



Box 1 Hierarchy of tasks used in treatment sessions to promote memorization and conversational usage of scripts

Structured Treatment

1. **Recognize script sentences from foils**
2. **Put script sentences in order**
3. **Read script aloud**
4. **Produce script sentences in response to questions**
5. **Produce entire script from memory**
6. **Respond to questions with scripted sentences (not in scripted order)**

Functional Application

Example script 1 (easy):
SE001- Football

Football is a great sport. My favorite NFL team is the Green Bay Packers. My college team is the UW Badgers. I love to watch football all the time.

Example script 2 (hard):
SE003- Fly Fishing

Fly-fishing is a passion of mine for numerous reasons, but mostly for the wonderful places it takes me to. The waters and the ecosystems are inevitably beautiful and interesting. I also enjoy the fact that fly-fishing is so demanding, challenging and totally absorbing. It serves a therapeutic role that releases me from the stresses of everyday life. When I am not fishing, I often find myself planning a trip to one of the places I love to fish most, including Connecticut, Montana, Alaska, Canada, or Texas.

Volkmer et al., 2020; Henry et al., 2018

RUNDAM

Belang van communicatiepartner en zingeving

- Is enorm!!!
- De verandermogelijkheid ligt bij omgeving, niet bij degene met PPA

ICPPA Londen, 2026:

- Better conversations with PPA → partnertraining
- Communication Bridge → gepersonaliseerde online multimodale behandeling PPA (strategie- en scripttraining, skill building)
- Inloopcafé's of online "PPA cafés"
- Buddyprojecten, o.a. met studenten
- Meerwaarde van creativiteit en muziek/zang

RUNDAM

Do's en don'ts voor ondersteunende communicatie

- Start vroeg
- Verwachtingsmanagement
- Bouw op sterkste modaliteiten
- Personaliseren is cruciaal!!
- Periodiek evalueren en aanpassen
- Blijft woordbegrip intact? → belang subtypering
- Wie wordt de gebruiker? Zelfstandig gebruik versus gebruik via gesprekspartner
- Zorg voor een "beheerder" in omgeving
- Kijk naar motoriek voor bediening

RUNDAM

Netwerk *PPA behandelaars*

Via AfasieNet:

https://afasienet.com/nieuws-professionals/overzicht-van-collegas-met-ervaring-en-affiniteit-met-ppa/

Sta je er nog niet op? Mail mij (fnouwens@rijndam.nl)

RIJNDAM

https://www.google.com/maps/d/viewer?mid=1sZVS8UQ0q5lc3u9k3wIY20muk3ycP9I&ll=52.138468745343616%2C4.898005669472685&z=8

Bedankt stakeholders:

Suzanne van den Bosch
Brenda Bouwmeester
Patricia Brink
Jannet Coppoolse
Maud Foujay
Lisa Jacobs
Marjon Jessurun-Hendrickx
Marieke Janssen- de Bruin
Antoinette Keulen
Sandra van Oosten-Jansen
Ilse Poot
Marianne Slabbekoorn
Viola Sluis
Jacqueline Toebes
Henriëtte Vreemann

En … Afasienet natuurlijk

Bedankt voor jullie aandacht!

Namens de werkgroep PPA Zuidwest Nederland:

Elise Dopper, Alzheimer Centrum Erasmus MC
Tessa Heintjes, Rijndam Revalidatie
Lize Jiskoot, Alzheimer Centrum Erasmus MC
Mirella Nooteboom, praktijk Niet Vanzelfsprekend
Iris Otten, Thebe
Harro Seelaar, Alzheimer Centrum Erasmus MC
Rowena Vink, de Zellingen
Sandra Wielaert, AfasieDialoog
Graciëlle Williams, Rijndam Revalidatie

RIJNDAM

Contact: fnouwens@rijndam.nl