

# Dokkumer stichting geeft Alzheimer een gezicht

In een wereld waarin Alzheimer en dementie ook in Fryslân een steeds grotere impact hebben op families en de samenleving, is er een groeiende behoefte aan het delen van verhalen en begrip voor elkaars situatie. Dat is wat de stichting Ik ben Wil uit Dokkum de afgelopen 3,5 jaar heeft ondervonden én bewezen. Met toewijding zet de stichting zich actief in om Alzheimer een gezicht te geven. Museum Dokkum haakt er met een expositie op in.



Titus Vogt en zijn moeder Wil.

**H**et geven van dat gezicht aan Alzheimer begon heel letterlijk in 2020. Wil Vogt uit Dokkum kreeg de diagnose en het was haar zoon Titus die zich meteen tot actie geroepen voelde om 'iets met de ziekte' te doen. Hij startte een campagne met levensgrote foto's van zijn familie en vertelde hun persoonlijke verhaal. 'Ik merkte dat er nog zoveel onbekendheid was over de ziekte én dat er heel weinig over gesproken werd. Alzheimer is niet iets waar je mee te koop loopt. Met de campagne wilde ik ervoor zorgen dat het uit die taboesfeer zou komen.' Met een campagneteam om zich heen zorgde hij dat het verhaal aandacht kreeg.

‘Mijn ouders hadden nooit ruzie.  
Totdat Alzheimer in hun leven kwam’

Alzheimer is een ziekte die de hersenen aantast en heeft invloed op het geheugen, het denken en het gedrag van mensen. De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie, 70% van alle mensen met dementie heeft het. Het begint vaak met kleine vergeetachtigheid, zoals het vergeten van namen of afspraken. Na verloop van tijd kan het erger worden en kunnen mensen dingen vergeten; dingen die ze net hebben geleerd of zelfs belangrijke gebeurtenissen uit het verleden. Mensen met Alzheimer kunnen ook moeite hebben met dagelijkse taken, zoals zich aankleden of koken, en kunnen verward raken over waar ze zijn of hoe ze daar zijn gekomen. Naarmate de ziekte vordert, kunnen ze problemen krijgen met praten, begrijpen en herkennen van mensen om zich heen. Het is een progressieve ziekte, in de loop van de tijd wordt het erger. Helaas is er nog geen genezing voor Alzheimer, maar er zijn behandelingen die kunnen helpen bij het beheersen van symptomen en het vertragen van de progressie van de ziekte.

### Blinddoek

Hoe leg je uit wat Alzheimer is aan iemand die het niet kent? In de campagne werd het door een verzorgster van Wil uitgelegd: 'Stel je voor dat ik je met een blinddoek om op het vliegtuig zet en je weet niet waar je naartoe gaat. In een vreemd land laat ik je los op een druk kruispunt. Er komen allemaal mensen op je af. De één trekt aan je broek, de ander aan je jas. En jij denkt alleen maar 'wat gebeurt hier allemaal?'. En dan wordt het

je uitgelegd, maar wel in een vreemde taal. Dat snap jij niet. Je denkt alleen maar ik wil dit niet, ik wil naar huis. Bij mensen met dementie is dat gevoel ongeveer net zo. Het begrip voor hun eigen situatie raakt weg.' 'Mijn ouders hadden nooit ruzie', vertelt Titus. 'Tuurlijk, er was wel eens wat, maar nooit woorden. Totdat Alzheimer in hun leven kwam. Futiliteiten zorgden voor veel frustraties. De ruzies volgden elkaar steeds sneller op. Dat was het moment dat we hulp hebben gezocht en mijn moeder opgenomen werd.' Wil kon zelf ook goed uitleggen wat het met haar deed. 'Je weet niet wat Alzheimer is totdat je het zelf voelt. Ik kon het me ook niet voorstellen, maar het gebeurt je, het overkomt je.'

### Doorstart

Kort na de campagne overleed Wil. Het campagneteam maakte een doorstart als stichting en maakt zich vandaag de dag nog altijd sterk om de ziekte aandacht te geven. Expeditie Kilimanjaro werd het eerste, grote project waarmee de stichting aandacht wilde vragen voor Alzheimer. Een sportieve uitdaging waarbij drie Dokkumers - Titus, Eelke en Jogchum - de hoogste berg van Afrika wilden gaan beklimmen. Dat het de hoogste was, wisten ze, maar hóe hoog 'daar hadden we geen idee van', bekent Titus. De top bleek op zes kilometer hoogte te liggen, maar het weerhield de mannen er niet van meer dan een jaar lang te trainen voor de tocht, en hem vol goede moed te lijf te gaan.

In juni 2022 was het zover en stonden de drie mannen op de top van de Kilimanjaro. 'De weersvoorspelling aan de vooravond van de klim was sneeuw en harde wind', weet Titus nog goed. 'Maar het werd kraakhelder met ontelbaar veel sterren, en één vallende ster... Voor mij persoon-



Een van de projecten van de stichting is Dansen met Alzheimer.

lijk was dat mijn moeder, Wil. Een bijzonder emotioneel moment was het moment dat we elkaar in de armen vielen, van blijdschap dat we het gehaald hadden. En ik was even dicht bij mijn moeder, zo voelde het echt.'

‘Wat had m'n moeder dit allemaal mooi gevonden als ze had kunnen zien hoeveel we voor elkaar hebben gekregen’

Sponsors, ambassadeurs en particulieren hadden ondertussen ieder hun bijdrage geleverd om het project te steunen. Het leverde meer dan 57.000 euro op voor de stichting. De gelden zijn aan projecten en initiatieven ten goede gekomen die bijdragen in de doelen van de stichting. Zo is er een beleefstuin aangelegd bij een verzorgingstehuis, zijn er boottochten georganiseerd en worden educatieve projecten ingezet om jonge kinderen al vroeg te vertellen over dementie. En zo bleef het de stichting vergaan, met investering in VR-brillen, het maken van een boek vol ervaringsverhalen, speciale puzzels voor mensen met dementie, Onvergetelijk Koken, Dansen met Alzheimer en er werd een tulp naar Wil vernoemd. Tweemaal was er een symposium, een derde staat op stapel. Alles werd en wordt voorname-lijk mogelijk gemaakt met een steeds grotere groep vrijwilligers. Daarnaast

waren er talloze acties van bedrijven en instanties die de stichting van alle kanten tegemoet kwamen.

Stichting Ik ben Wil zoekt voortdurend nieuwe manieren om aandacht te geven aan Alzheimer, en families die ermee te maken hebben. Toekomstige projecten staan op stapel, zoals de geplande vergeet-me-nietjesfietstocht die in mei 2024 zal plaatsvinden, het realiseren van Wils huiskamer én een nieuwe expeditie. Expeditie Schotse Hooglanden brengt de drie sportievelingen in september dit jaar weer naar een plek waar het uiterste van hen zal worden gevergd. Met uiteraard weer het doel: aandacht voor Alzheimer. Titus: 'Wat had m'n moeder dit allemaal mooi gevonden als ze had kunnen zien hoeveel we voor elkaar hebben gekregen.'

TEKST THEA VAN DER SCHAAF | FOTO'S MARIT ANKER

**Meer informatie**  
Wie meer wil weten over de Stichting Ik ben Wil, ondersteuning nodig heeft bij een project ten behoeve van Alzheimer of zelf wil helpen, kan terecht op [www.ikbenwil.nl](http://www.ikbenwil.nl)



Scouting in actie voor de stichting Ik ben Wil.



Titus, Eelke en Jogchum op de top van de Kilimanjaro.

### Expositie Museum Dokkum

Op 28 maart opende in Museum Dokkum de expositie 'Alzheimer draag je samen'. Een expositie over stichting Ik ben Wil die zich in en mét de andere Dokkumers sterk inzet voor mensen die te maken hebben met Alzheimer. De expositie is opgedeeld in thema's die gaan over het dragen van Alzheimer. Het thema 'Alzheimer draag je samen als familie' gaat over de start van de stichting met de portretten en verhalen van de familie Vogt uit de periode dat Wil Vogt nog in leven was. Met vijf openhartige en persoonlijke verhalen werd een bijzondere snaar geraakt in Dokkum en omgeving. Alle portretten zijn in de expositie nog eens te zien en te lezen. Bezoekers hebben de mogelijkheid ook hun verhaal te delen. Er zijn ook een brain-trainer en een ZEN-stoel uit te proberen door bezoekers. Beide zijn aan een verzorgingstehuis geleverd dankzij acties van de stichting. De expositie over stichting Ik ben Wil in Museum Dokkum is geopend van 28 maart tot en met 23 juni 2024.