

Een stap vooruit voor jonge mensen met dementie



Jaarverslag 2021

INHOUD

Voorwoord	3
Missie en strategie	4
Missie	4
Visie	4
Integrale aanpak	4
Meerjarenbeleid 2018-2022	5
Resultaten 2021	5
Het jaar 2021 in een notendop	5
Samenwerking	5
Kwaliteitsbevordering	6
Deskundigheidsbevordering	6
Belangenbehartiging	7
Kennisontwikkeling	10
Toegankelijkheid	11
Jaarrekening 2021	13
Balans	13
Resultaatrekening	14
Toelichting resultaatrekening	14
Gegevens	15

VOORWOORD

Het jaar 2021 was het meest hectische jaar uit de geschiedenis van het Kenniscentrum. Onze leden hadden te maken met extra belasting en hoge werkdruk vanwege de coronagolven die over ons heen kwamen. Dit maakte dat we anders gingen werken. Daarenboven kregen we steun van VWS om in het kader van LVHC (Laag Volume Hoog Complex)-doelgroepen een adviesrapport op te stellen met het oogmerk om toegelaten te worden tot de LVHC-structuur.

Online vergaderen is de norm geworden en de daarbij passende vormen werden door ons bureau ontwikkeld. De Adviesraad is als leergemeenschap het belangrijkste orgaan van het Kenniscentrum en met de nieuwe werkwijze was de deelname groter dan ooit. Er zijn zeven bijeenkomsten geweest waarbij meestal zo'n 50 personen aanwezig waren. Het grote aantal deelnemers wijst op een actieve leergemeenschap die in staat bleek ook online interactief de vele aspecten van zorg en welbevinden van jonge mensen met dementie en hun naasten uit te diepen en te vertalen naar praktijkkennis en expertise.

Het LVHC-traject maakte een immense energie vrij bij mantelzorgers, wetenschappers en onze leden. In 39 extra bijeenkomsten werd een solide basis gelegd voor een gedragen adviesrapport dat op 15 december 2021 aangeboden kon worden aan de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ). De enorme inzet van beleidsmedewerker en secretariaat is hierbij van onschatbare waarde geweest.

Naast bovenstaande extra activiteiten waren onze commissies en werkgroepen actief op hun eigen terrein, werden voor het eerst informatiebijeenkomsten voor besturen gehouden en werd samen met de Alzheimercentra en Alzheimer Nederland een Memorandum of Understanding (MoU) tot stand gebracht waarin de basis werd gelegd voor structurele samenwerking in het kader van wetenschappelijk onderzoek naar jonge mensen met dementie.

Er is nog veel te doen om de doelstellingen voor jonge mensen met dementie zoals omschreven in de Nationale Dementiestrategie inhoud te geven, maar de eerste stapjes zijn met het adviesrapport LVHC en het consortium jonge mensen met dementie gezet.

Bij de terugblik gaat mijn dank en bijzondere waardering uit naar de inzet van alle actieve leden van het Kenniscentrum, de Alzheimercentra, Alzheimer Nederland, FTD-Lotgenoten, de meedenkende ambtenaren van VWS en in het bijzonder de bevlogen medewerkers van ons bureau.

Graag nodig ik de lezer uit een reactie te geven op dit jaarverslag.

Namens het bestuur,



Thed van Kempen, voorzitter

MISSIE EN STRATEGIE

Missie

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leef tijd (in dit jaarverslag verder ‘Kenniscentrum’ genoemd) staat voor het bevorderen van de kwaliteit van leven van jonge mensen met dementie (<65 jaar) en hun naasten, door samen met zorgprofessionals te werken aan een excellent zorg- en ondersteuningsaanbod.

Visie

Jonge mensen met dementie verdienen de erkenning dat hun zorg- en ondersteuningsbehoeften anders zijn dan die van oudere mensen met dementie. In ons toekomstbeeld is deze erkenning gerealiseerd, en wordt er aan hun specifieke behoeften gehoor gegeven middels een passend aanbod van ondersteuning en zorg voor zowel de persoon met dementie als diens naasten. Op deze manier voelen jonge mensen met dementie en hun naasten zich gehoord, gewaardeerd en begrepen door de samenleving en is hun kwaliteit van leven toegenomen.

Integrale aanpak

Jonge mensen met dementie verliezen in de bloei van hun leven de regie over hun eigen leven. De dementie veroorzaakt grote veranderingen in gedrag, identiteit en sociaal-maatschappelijke rollen. Het brengt specifieke problemen met zich mee, die direct samenhangen met de relatief jonge leeftijd waarop de dementie is ontstaan. Deze problemen doen zich niet alleen voor in het medische domein, maar ook in het psychosociale en het sociaal-maatschappelijke domein. Op psychosociaal gebied gaat het bijvoorbeeld om het niet langer in staat zijn om de ouderrol te vervullen. Binnen het sociaal-maatschappelijke domein gaat het bijvoorbeeld om een werknemer die zijn baan verliest, omdat het uitvoeren van het dagelijks werk niet meer mogelijk is. Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leef tijd faciliteert en stimuleert de kennisuitwisseling en samenwerking tussen zorgorganisaties, maatschappelijke organisaties en kennisinstellingen. We kiezen hierbij voor een integrale aanpak, met aandacht voor alle domeinen.

Meerjarenbeleid 2018 – 2022

Voor de jaren 2018 t/m 2022 volgt het Kenniscentrum een vijfjarenbeleidsplan, genaamd ‘[Op koers](#)’. Dit beleidsplan gaat uit van de volgende speerpunten:

-  1. Kwaliteitsbevordering
-  2. Deskundigheidsbevordering
-  3. Belangenbehartiging
-  4. Kennisontwikkeling
-  5. Toegankelijkheid

De Adviesraad, de commissies (cie Kwaliteit, cie Deskundigheidsbevordering, cie Belangenbehartiging, cie Informatie, Voorlichting & Advies), de Wetenschappelijke Raad en het bestuur werken gedurende deze jaren met elkaar aan deze vijf speerpunten.

Het jaar 2021 in een notendop

Een stap vooruit voor jonge mensen met dementie

In 2021 heeft het Kenniscentrum zijn weg gevonden in voornamelijk online bijeenkomsten i.v.m. de voortdurende maatregelen rond om de Covid- 19 pandemie. Ondanks dat, werd er hard gewerkt door de leden van het Kenniscentrum, de onderzoeken en praktijkprojecten vorderen gestaag.

Zo vond **Kwaliteitsbevordering** plaats door het actualiseren van het kwaliteitskader dagbehandeling en is de handreiking regionaal zorgprogramma in 2021 als website gepubliceerd. In het kader van **Kennisontwikkeling** vond er in grote mate wetenschappelijk onderzoek plaats en waren er verschillende praktijkprojecten. In de commissie **Belangenbehartiging** was naast de vele onderwerpen het LHVC-traject een belangrijk onderwerp op de agenda. Het PREZO Keurmerk Dementie op Jonge Leeftijd kan nu ook ingezet worden voor dagbehandeling. **Toegankelijkheid** van zorg voor jonge mensen met dementie werd bevorderd doordat het Kenniscentrum groeide met twee nieuwe leden. Daarnaast heeft de commissie IVA namens het Kenniscentrum deelgenomen aan twee events. Het Kenniscentrum heeft **deskundigheid** bevorderd door in het afgelopen jaar een belangrijke bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van een drietal opleidingen voor professionals in de zorg voor jonge mensen met dementie. Het werkveld heeft samen met het Kenniscentrum de schouders eronder gezet om te komen tot een breed gedragen Adviesrapport jonge mensen met dementie. In december 2021 is het Adviesrapport Jonge Mensen met Dementie ingediend bij de CELZ om toe te kunnen treden tot het LVHC-traject.

Samenwerking

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd werkt op structurele basis nauw samen met Alzheimer Nederland. Het doel van deze samenwerking is het verbeteren van de kwaliteit van leven van jonge mensen met dementie en hun naasten, het vragen van aandacht voor de problematiek en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Nu de Nationale Dementiestrategie uitvoering krijgt, is er vier maal per jaar overleg met de afdeling Belangenbehartiging van Alzheimer Nederland.

Andere gewaardeerde kennis- en samenwerkingspartners van het Kenniscentrum zijn de vijf Alzheimercentra, FTD Lotgenoten, het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise), het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen.

In 2021 is geïnvesteerd in het aangaan van duurzame contacten met de voor het Kenniscentrum relevante stakeholders. Er is nu met regelmaat overleg met de volgende partijen:

- Het ministerie van VWS: er is maandelijks overleg met de coördinator van de Nationale Dementiestrategie
- ActiZ: Waar kunnen we de belangen van onze doelgroep parallel laten lopen met randvoorwaarden voor goede zorg?
- Vilans: Hoe kunnen we komen tot een goed toegankelijke kennisbank JMD en tot accreditatie van gespecialiseerde casemanagers JMD?

- V&VN en BPSW: er is een begin gemaakt om een register van casemanagers dementie op jonge leeftijd mogelijk het maken
- NGN: Zoeken naar samenwerking op het gebied van tijdige en adequate diagnostiek en goede opvolging met zorg
- Dementie Netwerken Nederland: er is gekeken hoe er samen kan worden opgetrokken in de uitwisseling van kennis en ervaring van relevante zorgprofessionals
- NZa en ZN: randvoorwaarden voor passende zorg voor jonge mensen met dementie

Kwaliteitsbevordering

PREZO keurmerk

In het kwaliteitsmodel PREZO Keurmerk Dementie op Jonge Leeftheid (PREZO DJ) vormen waarden en de hierbij behorende prestaties het vertrekpunt voor het kijken naar en het toetsen van de kwaliteit van de geleverde zorg. De kwaliteit van zorg die bereikt wordt door de waarden, wensen en behoeften van alle betrokkenen op elkaar af te stemmen.

De PREZO manier van denken en werken helpt om de verhalen over de waarden, wensen en behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten, medewerkers en vrijwilligers en andere betrokkenen te laten ophalen, erover in gesprek gaan en samen te kijken wat nu het resultaat is van deze manier van handelen binnen de organisatie.

In 2021 behaalde ledenorganisatie Zorggroep Noorderboog (Drenthe) het keurmerk 'PREZO Dementie op jonge leeftijd' en heeft ledenorganisatie De Waalboog (Nijmegen e.o.) de certificering succesvol hernieuwd.

'Elk lid een PREZO Keurmerk Dementie op Jonge Leeftheid'

In 2021 is er extra aandacht besteed aan de wens om alle ledenorganisaties het PREZO Keurmerk te laten behalen. Een groot deel van de leden heeft hiervoor een plan van aanpak gemaakt zodat duidelijk is welke organisaties op welk moment het PREZO Keurmerk verwachten te behalen.

Voor leden die alleen dagbehandeling bieden is samen met auditororganisatie Perspekt een deelaudit gemaakt. Hiermee kunnen ook deze leden het PREZO Keurmerk behalen. Dit certificaat is twee jaar geldig, waarbij na één jaar een eindaudit plaatsvindt.

Commissie Kwaliteit

De handreiking t.b.v. de implementatie van regionale zorgprogramma's (2020) is in 2021 als website gepubliceerd, waarmee organisaties succesvolle ingrediënten in de opbouw van hun zorgprogramma krijgen aangereikt. Hierin vormen persoonsgerichte en integrale zorg de basis voor de beantwoording van de elf klantbehoeften bij jonge mensen met dementie.

De commissie is in 2021 gestart met het beschrijven van het kwaliteitskader (voorheen kwaliteitsbeschrijving (2017)) dagbehandeling en een businesscase dagbehandeling.

Onder de vlag van kwaliteitsbevordering is in de Adviesraad een goed voorbeeld uit regionale netwerken gedeeld, te weten Advance Care Planning.

Deskundigheidsbevordering

Er zijn verkennende gespreken om te kijken of er een start gemaakt kan worden met een opleiding voor paramedici op het gebied van jonge mensen met dementie.

Er is geconcludeerd dat de online training dementie op jonge leeftijd van dementie.nl goed aansluit bij de doelgroep mantelzorgers, vrijwilligers en zorgmedewerkers niveau 1 en 2. Er wordt voor deze doelgroep geen aparte scholing opgezet.

De commissie heeft een voorstel gedaan om de Adviesraad breder open te stellen op themaonderwerpen. Dit is voorlopig afgewezen met duidelijke argumenten.

Er is contact met het Expertcollege geweest over de inhoud van hun scholing op het gebied van jonge mensen met dementie. De commissie heeft inmiddels de inhoud van deze scholing beoordeeld. De terugkoppeling moet nog plaatsvinden.

Opleidingen

De opleidingsinstituten die de door het Kenniscentrum ontwikkelde gespecialiseerde opleidingen hebben overgenomen (2020) hebben zitting in de Curriculumcommissie. Zij bewaken samen met de voorzitter en de werkveldvertegenwoordiger vanuit het Kenniscentrum de kwaliteit en inhoud van de gespecialiseerde opleidingen. De curriculumcommissie is in 2021 tweemaal samengekomen. Eerst is ingezet op het ontwikkelen van de onderlinge relaties (naast de inhoudelijke onderwerpen die al besproken worden). De volgende opleidingsinstituten zijn hierin vertegenwoordigd:

- OPPstap (in samenwerking met Breederode Hogeschool): zij bieden een gespecialiseerde opleiding voor verzorgenden en verpleegkundigen niveau 3 en 4, deze is eerder ontwikkeld door Animi Vivere in samenwerking met de commissie Deskundigheidsbevordering.
- Hogeschool Windesheim en Inholland Academy: zij verzorgen de opleiding 'casemanagement dementie op jonge leeftijd', eerder ontwikkeld door Animi Vivere in opdracht van het Universitair Netwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) / Radboudumc, in samenwerking met het Alzheimer centrum Limburg, Vilans en het Kenniscentrum, in het kader van het UNICITY project.
- RadboudUMC Health Academy: zij bieden de 'interprofessionele opleiding dementie op jonge leeftijd' voor specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialisten, physician assistants en GZ-psychologen, eerder ontwikkeld door het UKON / Radboudumc met genoemde partners, in het kader van het UNICITY project.

Alle opleidingen zijn in 2021 eenmaal uitgevoerd.

Kennisuitwisseling in de Adviesraad

De zes Adviesraadbijeenkomsten zijn in 2021 allemaal online gehouden vanwege de dan geldende coronamaatregelen. Door het bureau is geïnvesteerd in faciliteiten om dit succesvol te laten verlopen. Het is gelukt om het netwerkarakter van de bijeenkomsten enigszins te behouden. De Adviesraad is steeds door zo'n 50 deelnemers bezocht.

De volgende thema's zijn behandeld:

Januari: LIVE onderzoek over het werken met sociotherapeutische leefmilieus

Maart: De vele verschijningsvormen van dementie op jonge leeftijd

Mei: Toegang tot de zorg voor jonge mensen met dementie

Juli: Groepsdynamica vanuit systemische blik

September: Resultaten UNICITY II

December: Themabijeenkomst Advance Care Planning

Verschillende zorgaanbieders maakten gebruik van de mogelijkheid om met een Vraagstuk van de dag tip en ideeën op te halen. Er is o.a. gesproken over WMO-indicaties, eisen van zorgverzekeraars, werving van passend personeel.

Belangenbehartiging

In 2021 heeft de commissie Belangenbehartiging de volgende onderwerpen besproken:

Consultatie domein-overstijgende samenwerking

Onze leden ondervinden in de bekostiging van de verschillende componenten die horen bij dagbesteding en dagbehandeling, verschillende problemen te weten:

- Versnippering: Onze leden financieren de dagbesteding of dagbehandeling vanuit de WMO, Zvw (vanuit de GZSP-regeling) of Wlz. Hoewel er regionale verschillen zijn, lopen onze leden hierbij landelijk gezien tegen dezelfde knelpunten aan:
 - WMO: Onze leden werken vaak in meerdere gemeenten waardoor zij met iedere gemeente afzonderlijk moeten onderhandelen met alle regeldruk van dien. De tarieven uit de WMO zijn ontoereikend voor dagbesteding en dagbehandeling voor jonge mensen met dementie. Onze leden leggen er regelmatig zelf geld op toe om de kosten gedekt te krijgen. Zo is er een ontmoetingscentrum waarbij wordt overwogen om deze op te doeken, niet omdat er geen vraag is, maar omdat de kosten te hoog zijn.
 - Zvw (GZSP): Iedere zorgverzekeraar heeft een eigen route voor het aanvragen van de zorg. Dit betekent bijvoorbeeld in de praktijk dat een manager Dagbehandeling drie maanden bezig is om vijf indicaties rond te krijgen, dat dezelfde vervoerder voor de ene cliënt bij de zorgverzekeraar moet declareren terwijl hij dit voor de andere cliënt via de zorgaanbieder moet doen, dat sommige zorgverzekeraars zoveel informatie willen ontvangen voordat een indicatie wordt toegekend en dat er zelfs aanvragen worden afgewezen, met als gevolg dat de administratieve last voor onze leden enorm toeneemt en dat de cliënt niet op tijd de nodige zorg kan ontvangen.
 - Mantelzorgondersteuning: Onze leden krijgen mantelzorgondersteuning niet of nauwelijks vergoed. Om deze reden wordt het of uit eigen zak betaald, of niet georganiseerd, met als gevolg dat passende zorg niet geleverd wordt en thuissituaties (chronisch) ontwricht raken. Ook gevalideerde en erkende interventies zoals Dementie en Nu en Partner in Balans worden niet of nauwelijks vergoed.
 - Vervoer: De bekostiging van het vervoer vanuit de WMO en vanuit de Zvw zijn problematisch.
 - Respijtzorg en deeltijdwonen: Door het aanbod van respijtzorg (WMO) en deeltijdwonen (Wlz) kan een opname in de langdurige zorg worden uitgesteld. Onze leden bieden dit echter niet of nauwelijks aan, omdat de bekostiging hiervan niet goed is geregeld. Respijtzorgafspraken moeten bijvoorbeeld per gemeente worden gemaakt, terwijl cliënten soms net buiten een gemeente vallen (wat gezien het lage volume relatief vaker voorkomt). Ook bieden gemeenten dit niet actief aan omdat zij niet bekend zijn met de problematiek van jonge mensen met dementie of zich zorgen maken over te hoge uitgaven. Bij het deeltijdwonen vanuit de Wlz is de bekostiging geregeld. De voorwaarde hierbij is echter dat er meerdere dagen gebruik van moet worden gemaakt terwijl dit met passende begeleiding en mantelzorgondersteuning nog niet altijd nodig is, waardoor maatwerk onmogelijk is.

Casemanagement

De commissie heeft het signaal ontvangen over het tekort aan casemanagement en de opleidingseis van de zorgverzekeraars.

Mantelzorgondersteuning:

De commissie Belangenbehartiging heeft in 2021 geprobeerd nieuwe wegen te vinden voor het toegankelijk maken van mantelzorgondersteuning voor de naasten van jonge mensen met dementie. Inmiddels is er een uitgebreid advies geformuleerd. Ze is door de commissie Belangenbehartiging voorgelegd aan de commissie Kwaliteit.

LVHC-traject:

Voor de commissie Belangenbehartiging was dit, net als voor het hele Kenniscentrum, een belangrijk en vast onderwerp op de agenda. De commissie is nauw betrokken geweest in de ontwikkelingen rondom het adviesrapport.

Het Kenniscentrum en het LVHC-traject

Achtergrond LVHC-traject

In 2019 besloot het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) dat de zorg- en kennisinfrastructuur binnen de langdurige zorg beter georganiseerd moet worden. Deze schiet tekort met name als het gaat om doelgroepen met een laag volume en een hoog complexe zorgvraag (de zgn. LVHC-doelgroepen). Hierdoor krijgen cliënten mogelijk niet de gespecialiseerde zorg die zij nodig hebben. Daarom dient per doelgroep een doelgroepennetwerk te worden ingericht, bestaande uit een beperkt aantal doelgroepexpertisecentra (DEC), verschillende regionale expertisecentra (REC) en één centraal kenniscentrum (KC). KPMG heeft in haar rapport van 23 mei 2019 tien doelgroepen aangewezen met een laag volume hoog complexe zorgvraag. Volgens KPMG behoorde de doelgroep Dementie op jonge leeftijd in eerste instantie niet tot deze tien doelgroepen omdat de doelgroep te groot werd ingeschat om onder “laag volume” te vallen.

Dementie op jonge leeftijd past binnen LVHC-criteria

Eind 2020 bleek uit een eigen verkenning dat de doelgroep dementie op jonge leeftijd voldoet aan het criterium voor LVHC-doelgroepen. Begin juli 2021 stemde de Adviesraad in met het voorstel van het bestuur om als Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd toe te werken naar een LVHC-infrastructuur. In de zomer van 2021 liet VWS weten dat het Kenniscentrum net als de andere doelgroepen ondersteuning via KPMG zal ontvangen. Verder liet de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ) weten dat het Kenniscentrum het Adviesrapport nog in 2021 in kon dienen.

Adviesrapport jonge mensen met dementie

Het werkveld heeft samen met het Kenniscentrum de schouders eronder gezet om te komen tot een breed gedragen Adviesrapport. In het najaar is de inhoud van het Adviesrapport vormgegeven via werkgroepen, advieswerkgroepen en via focusgroepen met (ervarings)deskundigen. Ook zijn ambitiegesprekken gevoerd met zorgaanbieders als beoogde DEC-en REC-kandidaten.

In het Adviesrapport is het huidige JMD zorglandschap in kaart gebracht, waar de knelpunten liggen op het gebied van dementie op jonge leeftijd binnen de langdurige zorg en wordt het toekomstige zorglandschap geschetst om deze knelpunten te beantwoorden. In december 2021 is het Adviesrapport Jonge Mensen met Dementie ingediend bij de CELZ.

Kennisontwikkeling

Wetenschappelijke raad

In de wetenschappelijke raad zijn naast Alzheimer Nederland als doelgroepvertegenwoordiger de vijf Alzheimercentra vertegenwoordigd. Onderzoekers binnen het thema dementie op jonge leeftijd hebben zitting in de wetenschappelijke raad. Nagenoeg alle leden van de raad zijn naast onderzoeker tevens werkzaam in de klinische praktijk en de zorg voor jonge mensen met dementie in het bijzonder. Belangrijkste doelstelling van de raad is een directe verbinding te leggen tussen de wetenschap en de dagelijks zorg voor jonge mensen met dementie. Zo kan de opgedane kennis direct terugvloeien naar de dagelijks praktijk.

Wetenschappelijk onderzoek binnen het thema `Dementie op Jonge Leef tijd`

Het onderzoek naar dementie op jonge leeftijd heeft in de afgelopen jaren een belangrijke impuls gekregen. Belangrijke vragen vanuit het veld zijn inmiddels vertaald naar onderzoeksvorstellen om deze vragen te kunnen beantwoorden. Dit heeft geleid tot een groot aantal (onderzoeks)projecten die momenteel lopen en waarin Nederland als koploper gezien mag worden vergeleken met andere landen. De kennis die opgedaan wordt vanuit deze onderzoeksprojecten wordt zo veel mogelijk via de bestaande structuren verspreid, denk aan het opnemen in de curricula van de [specialistische opleidingen](#) die zijn ontwikkeld voor zorgprofessionals die werkzaam zijn met de doelgroep. Andere manieren waarop deze kennis wordt verspreid is via de Universitaire Kennisnetwerken (met name het [UKON](#), programma 'dementie op jongere leeftijd') en verspreiding via Alzheimer Nederland, publicaties in (inter)nationale (wetenschappelijke) tijdschriften en lezingen op (inter)nationale congressen.

Samenstelling van de wetenschappelijke raad

- Dr. Christian Bakker, Groenhuysen & Radboudumc (voorzitter WR)
- Drs. Marco Blom, Alzheimer Nederland
- Prof. Dr. Raymond Koopmans, De Waalboog & Radboudumc Alzheimer Centrum
- Dr. Janne Papma, Alzheimercentrum Erasmus MC
- Prof. Dr. Yolande Pijnenburg, Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam UMC
- Prof. Dr. Frans Verhey, Maastricht University & Alzheimer Centrum Limburg, Maastricht UMC
- Prof. Dr. Marjolein de Vugt, Maastricht University & Alzheimer Centrum Limburg, Maastricht UMC
- Prof. Dr. Sytse Zuidema, UMC Groningen & Alzheimer Centrum Groningen

Activiteiten van de wetenschappelijke raad

De Wetenschappelijke Raad heeft in samenwerking met het UKON, de Alzheimercentra, ervaringsdeskundigen en zorgorganisaties in 2020 de [Wetenschapsagenda Dementie op Jonge Leef tijd](#) opgesteld. In 2021 is hieropvolgend vanuit het Kenniscentrum en Alzheimer Nederland het initiatief genomen een onderzoeksconsortium op te richten om de Wetenschapsagenda uit te voeren. Deze wetenschapsagenda is tevens onderliggend geweest aan het tot standkomen van een werkpakket 5 binnen het nieuwe subsidieprogramma van ZonMw waarmee onderzoek over de volle breedte bij dementie op jonge leeftijd mogelijk is geworden. Het onderzoeksconsortium is in 2021 gestart met de uitwerking van een onderzoeksvoorstel om een duurzame onderzoeksinfrastructuur in te richten alsmede een drietal inhoudelijke onderzoeksvoorstellen om in te dienen bij deze specifieke call van ZonMw.

Vanuit de samenwerking tussen de verschillende centra die zitting nemen in de wetenschappelijke raad en leden van het Kenniscentrum zijn daarnaast in het afgelopen periode verschillende initiatieven tot stand gekomen voor onderzoeksprojecten of praktijk verbeterprojecten:

- Het [UNICITY-project](#), d.i. een vierjarig praktijk verbeterprogramma waarin in verschillende regio's een regionale vertaling van de zorgstandaard dementie op jonge leeftijd is geïmplementeerd.

Daarnaast is in het kader van dit project een tweetal scholingsprogramma's ontwikkeld, geëvalueerd en geïmplementeerd. Een opleiding gericht op casemanagers en een interprofessionele opleiding gericht op specialisten ouderengeneeskunde, psychologen en andere hoger opgeleide zorgprofessionals. Tenslotte is in dit project een e-health interventie (door)ontwikkeld en geëvalueerd voor het gebruik bij de verschillende gezinsleden van jonge mensen met dementie, zoals kinderen en broers/zussen. Dit project betreft een ZonMw gefinancierd traject in het kader van het Programma Langdurende zorg.

- Een onderzoeksproject over de (door)ontwikkeling en evaluatie van een e-health interventie voor naasten van mensen met frontotemporale dementie. Dit project is recent succesvol afgesloten.
- Het [Precode-project](#), gericht op het inzichtelijk maken hoe vaak dementie op jonge leeftijd voorkomt en om welke vormen van dementie het gaat. Daarnaast is dit project gericht op het verbeteren van de herkenning van dementie op jonge leeftijd zodat er een tijdige diagnose kan worden gesteld en het in kaart brengen van de toegang tot zorg na de diagnose om de hulp en ondersteuning aan jonge mensen met dementie en hun naasten te verbeteren.
- Het [Focussen-project](#), gericht op de ontwikkeling van een functieprogramma om zorg- en behandelteam in het verpleeghuis te ondersteunen bij de behandeling van ontremd gedrag bij de gedragsvariant van frontotemporale dementie. Dit is een voorbeeld van een project waarin een bestaande interventie die werd toegepast in de praktijk bij een van de leden van het Kenniscentrum (De Waalboog) is doorontwikkeld en geëvalueerd.
- Het [YD-CAN project](#), een initiatief van een van de leden van het Kenniscentrum, Marente. Dit project is gericht op het verbeteren van de aansluiting van zorg en ondersteuning in de periode rondom opname in het verpleeghuis.

Een compleet overzicht van lopende onderzoeksprojecten en onderzoeksprojecten uit het verleden treft u aan op de website van het Kenniscentrum.

Naast de samenwerking op het gebied van wetenschappelijk onderzoek adviseert de raad de diverse werkgroepen en commissies van het Kenniscentrum. Zo heeft de raad eerder inhoudelijke ondersteuning geboden bij de ontwikkeling van een addendum 'dementie op jonge leeftijd' bij de zorgstandaard, de diverse business cases die zijn opgesteld en de ontwikkeling van de diverse scholingsprogramma's voor professionals die werken met jonge mensen met dementie en hun naasten.

Toegankelijkheid

De focus van de commissie Informatie, Voorlichting en Advies (IVA) lag in 2021 op het vergroten van de zichtbaarheid van het Kenniscentrum in de eerste- en tweedelijnszorg.

De commissie IVA heeft namens het Kenniscentrum deelgenomen aan twee events. De eerste was het landelijk POH-congres. Dit betrof een driedaags online event verspreid over de maanden april, mei en juni. De commissieleden waren via de virtuele stand beschikbaar om vragen te beantwoorden. Daarnaast heeft Dennis van de Veen in een workshop mensen meegenomen in de resultaten van zijn onderzoek naar een internationaal gedragen definitie van dementie op jonge leeftijd. Deze bijdrage werd zeer positief gewaardeerd.

In november werd het NGN-congres georganiseerd. Het Kenniscentrum was daar vertegenwoordigd met een informatiestand.

Het was de bedoeling nog meer events te bezoeken. Echter door corona werd veel uitgesteld of afgezegd.

Er is een verzoek tot herziening van de NHG standaard burn-out ingediend. Het verzoek betreft het opnemen van een check-up na een half jaar wanneer klachten nog niet verbeterd zijn waarbij aanbevolen wordt de mogelijkheid van dementie op jonge leeftijd te bespreken en te verwijzen voor verdere diagnostiek.

Om het Kenniscentrum en zijn doelen uit te dragen is het voornemen opgevat een informatief/animatiefilmpje te maken. Gezien de ontwikkelingen met betrekking tot het LVHC-traject is dit plan on hold gezet.

Nieuwe leden

In 2021 kon het Kenniscentrum vier nieuwe leden verwelkomen: AxionContinu, Dignis, Noorderbreedte en Opella. Met Dignis gevestigd in Groningen is de dekking in dit deel van het land verbeterd.

Deze nieuwe leden vormen met hun kennis en kunde een welkome toevoeging aan de leergemeenschap van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. In 2021 heeft Topaz het lidmaatschap beëindigd vanwege wijziging van het beleid ten aanzien van de zorg voor jonge mensen met dementie.

Symposia en bijeenkomsten

In 2021 was er een aantal (deels online) bijeenkomsten waarbij (onderzoek naar) dementie op jonge leeftijd voor het voetlicht werd gebracht.

What's up-bijeenkomst van Alzheimer Nederland (17 mei 2021)

Presentatie van de Wetenschapsagenda dementie op jonge leeftijd aan het ministerie van VWS (22 juni 2021)

Expertbijeenkomst specifieke doelgroepen, georganiseerd door Vilans (22 juni 2021)

Uitwisseling met YD-UK (14 juli 2021)

Leergemeenschap Dementie op Jonge Leeftijd Noord-Nederland (11 november 2021)

Nationaal Dementiecongres, georganiseerd door het ministerie van VWS (13 december 2021)

JAARREKENING 2021

Balans

		31 december 2021
ACTIVA		
Vlottende activa		
Nog te ontvangen posten		
Rekening-courant St. Interzorg NN	358.107	
		358.107
Totaal activa		358.107
PASSIVA		
Eigen vermogen		
Overige reserves		339.857
Vorzieningen		
Wetenschappelijk onderzoek 2021		
Vooruitontvangen posten		18.250
Nog te betalen posten/voortuitontvangen		
Totale passiva		358.107

Resultaatrekening

		2021
Inkomsten		
Bijdragen deelnemers		100.870
		100.870
Uitgaven		
Ondersteuners	92.901	
Externe adviseurs	4.343	
Kosten bestuur en adviesraad	1.574	
Kosten bijeenkomsten	-	
Overige algemene kosten	7.589	
Vrijval scholingsuitgaven	-	
		106.407
Resultaat		5.537 -
TOELICHTINGEN		
		31-12-2021
Verloop overige reserves		
Stand 31-12 voorgaand boekjaar		345.394
Resultaat boekjaar		5.537 -
Stand 31-12		339.857
Wetenschappelijk onderzoek 2021		
Saldo 1-1		9.248
Gefactureerd aan deelnemers		11.502
Kosten tot en met 31-12		2.500 -
Saldo 31-12 (nog te besteden)		18.250

Toelichting resultaatrekening

Het jaar 2021 wordt afgesloten met een negatief resultaat van €5.537 tegenover een begroot resultaat van €5.000 negatief. De opbrengsten vanuit de deelnemers zijn in lijn met de begroting. Wel zien we een onderlinge verschuiving wat betreft de kosten. Enerzijds zijn, vooral ten behoeve van het LVHC traject, extra uren gemaakt door onze ondersteuners (+11k). Anderzijds zijn de uitgaven van de commissies lager dan begroot en zijn de zaal- en vergaderkosten weggefallen vanwege corona. De kosten voor het PRECODE project zijn ten laste gebracht van de voorziening wetenschappelijk onderzoek. De stichting kent, na aftrek van het negatieve resultaat over 2021, een eigen vermogen van 340K.

GEGEVENS

Stichting Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd
Postbus 2077
3800 CB Amersfoort

KvK 58176683

www.kcdementieopjongeleeftijd.nl

Samenstelling bestuur 2021



Thed van Kempen
Voorzitter
Portefeuille: Algemeen bestuurlijk



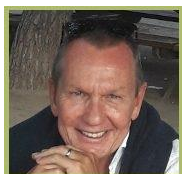
Monique Hertogs
Penningmeester
Portefeuille: Financieel-economisch
Tot 31 mei 2021



Astrid-Odile de Visser
Penningmeester
Portefeuille: Financieel-economisch
Vanaf 1 juni 2021



Christian Bakker
Bestuurslid
Portefeuille: Wetenschap en praktijk



John Rijdsijk
Bestuurslid
Portefeuille: Inhoud van zorg



Atefrans de Bruin
Bestuurslid
Portefeuille: Deskundigheidsbevordering



Agnes Roks
Bestuurslid
Portefeuille: Leefwereld van de klant



Fons van de Gevel
Bestuurslid
Portefeuille: Kwaliteitszorg en certificering