

Beleidsplan 2023-2025

Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd



 Kenniscentrum
Dementie op Jonge Leeftijd

Inhoud

Voorwoord

H1: Evolutie van het Kenniscentrum

- Geschiedenis & ontwikkeling van het Kenniscentrum
- LVHC
- Subsidieaanvraag

H2: Resultaten 'Op Koers'

- Algemeen
- Kwaliteitsbevordering
- Deskundigheidsbevordering
- Belangenbehartiging
- Kennisontwikkeling
- Toegankelijkheid

H3: Uitgangspunten

- Missie
- Visie
- Integrale aanpak

H4: Organisatie van het Kenniscentrum

- Oude organisatiestructuur
- Nieuwe organisatiestructuur
 - o Adviesraad
 - o Bestuur
 - o Directeur
 - o Bureau
 - o Commissies

H5: Speerpunten en strategie 2023-2025

- Corporate werk
- Kwaliteitsbevordering
- Deskundigheidsbevordering
- Belangenbehartiging
- Kennisontwikkeling
- Toegankelijkheid

H6: Financiering

- Begroting



Voorwoord

Voor u ligt het meerjarenbeleidsplan voor de periode 2023 t/m 2025. Met gepaste trots en met grote dank voor de enorm inzet van onze leden kijkt het bestuur terug op de afgelopen jaren. We kunnen constateren dat de doelen die we onszelf als Kenniscentrum hadden gesteld in het voorgaande beleidsplan 'Op Koers 2018-2022' hebben kunnen realiseren.

In dit beleidsplan wordt u meegenomen in een aantal van de belangrijkste resultaten van de activiteiten van het Kenniscentrum en haar leden. Deze resultaten bieden een belangrijke springplank voor de komende beleidsperiode waarin de nodige veranderingen op stapel staan. Zo werkt het Kenniscentrum toe naar de transitiefase in het kader van de LVHC, passen we vooruitlopend hierop onze organisatiestructuur en werkorganisatie aan en zetten we tegelijkertijd in op innovatie, kennisontwikkeling en duurzame borging van kwalitatief hoogwaardige zorg.

Het jaar 2023 is ook een bijzonder jaar omdat het Kenniscentrum haar 10-jarig bestaan gaat vieren. We zullen met elkaar op een feestelijke wijze stilstaan bij deze mijlpaal.

Het bestuur is ervan overtuigd dat met de onveranderlijke enthousiaste inzet van onze leden we de ingezette koers kunnen blijven volgen om in gezamenlijkheid te werken aan een excellent zorg- en ondersteuningsaanbod voor jonge mensen met dementie en hen naasten.

Namens het bestuur,

Christian Bakker

Waarnemend voorzitter



H1: Evolutie van het Kenniscentrum

Geschiedenis & ontwikkeling van het Kenniscentrum

In 2003 werd door een aantal betrokken zorgprofessionals geconstateerd dat er behoefte was aan expertise- en kennisuitwisseling tussen zorgaanbieders om het zorg- en ondersteuningsaanbod voor mensen met dementie op jonge leeftijd te kunnen verbeteren. Hiermee startten zij destijds de 'Landelijke Stuurgroep Jong Dementerenden'. Op den duur werd binnen de Stuurgroep de noodzaak ervaren om de verbinding tussen de zorgorganisaties te optimaliseren en de eigen positie richting overheden, zorgverzekeraars en andere organisaties te versterken. Dit leidde in 2013 tot de oprichting van de Stichting Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd (hierna: 'Kenniscentrum').

Sinds 2013 is het Kenniscentrum gegroeid, zowel in het aantal leden als in het aantal activiteiten. Zorgorganisaties en kennispartners werken samen waardoor zij van elkaar leren en elkaar versterken. Het Kenniscentrum heeft ook breder de samenwerking gezocht door in 2016 lid te worden van het Deltaplan Dementie. De samenwerking met Alzheimer Nederland is sinds 2017 geïntensiveerd door de vestiging van het Kenniscentrum op het adres van Alzheimer Nederland in Amersfoort. In datzelfde jaar is er een beleidsmedewerker aangetrokken en een meerjarenbeleidsplan (2018 t/m 2022) opgesteld met als speerpunten Kwaliteitsbevordering, Deskundigheidsbevordering, Belangenbehartiging, Kennisontwikkeling en Toegankelijkheid. Parallel hieraan is in samenwerking met Perspekt het PREZO kwaliteitskeurmerk Dementie op Jonge Leeftijd (DOJL) ontwikkeld.

In 2020 hadden onze leden te maken met extra belasting en hoge werkdruk vanwege de wereldwijde uitbraak van COVID-19. Dit maakte dat we anders gingen werken. Online vergaderen werd de norm en de daarbij passende vormen werden door ons bureau ontwikkeld. De Adviesraad is uitgegroeid tot een leergemeenschap en daarmee is een belangrijke bouwsteen gelegd voor het fundament van kennisontwikkeling en –verspreiding vanuit het Kenniscentrum en met de nieuwe werkwijze werd de deelname groter dan ooit. Bij de online bijeenkomsten zijn gemiddeld zo'n vijftig personen aanwezig. 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 online vergaderen bevalt zo goed, dat ook nadat we weer in groepen bij elkaar kunnen komen, we vier van de zes Adviesraden volledig online organiseren, en we bij de overige twee bijeenkomsten een hybride vorm hebben gekozen.

Er zijn vele voortuitgangen geboekt, maar tegelijkertijd is de realiteit nog steeds dat jonge mensen met dementie en hun naasten lang niet altijd en overal toegang hebben tot passende zorg en ondersteuning. Met het feit dat jonge mensen met dementie zijn opgenomen als doorsnijdend thema in de Nationale Dementiestrategie 2021-2030¹ erkent het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de noodzaak tot verdere ontwikkeling van het toekomstig zorglandschap voor jonge mensen met dementie.

¹ [Nationale Dementiestrategie 2021-2030 \(overheid.nl\)](https://overheid.nl/584447)



LVHC-traject

In 2021 werd het Kenniscentrum na gesprekken met het ministerie van VWS door hen gesteund om in het kader van LVHC (Laag Volume Hoog Complex)-doelgroepen² een adviesrapport op te stellen met het oogmerk om als doelgroepnetwerk toegelaten te worden tot de LVHC-structuur. Het LVHC-netwerk heeft als doel om de kwaliteit en continuïteit van de LVHC-doelgroepnetwerken in de langdurige zorg te borgen. Eind 2021 was na een enorme inzet van de leden, de beleidsmedewerker en secretariaat een adviesrapport tot stand gekomen en werd deze aangeboden aan de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ). In 2022 werd een start gemaakt met het schrijven van een transitieplan, welke de transitiefase naar een zorglandschap binnen het LVHC netwerk beschrijft. Echter kan de start van deze transitiefase op zijn vroegst in 2025 plaatsvinden, omdat het toetreden tot de LVHC structuur vanwege beleidsmatige redenen door het ministerie van VWS is uitgesteld.

De huidige personele bezetting van het Kenniscentrum bestaat uit een parttime beleidsmedewerker en een parttime secretaresse die de Adviesraad, het bestuur, de commissies en Wetenschappelijke Raad ondersteunen. Zij worden betaald vanuit de ledencontributies en een bijdrage van Alzheimer Nederland. Een groot deel van het werk wordt gedaan door bestuursleden en zorgprofessionals in hun vrije tijd. Deze constructie is kwetsbaar en met het oog op de grote opgaven waar het Kenniscentrum voor staat niet duurzaam.

Subsidieaanvraag

Om de continuïteit van het Kenniscentrum te waarborgen en onze leden en de doelgroep zo goed mogelijk te kunnen blijven ondersteunen, heeft het Kenniscentrum besloten om subsidie aan te vragen bij het ministerie van VWS. Het betreft een subsidieaanvraag voor een periode van maximaal 2 jaar en 9 maanden, of tot het moment dat dementie op jonge leeftijd is toegelaten tot het LVHC-traject. Met deze subsidie is het mogelijk om de noodzakelijke aanpassingen te doen in de personele bezetting van het bureau zodat de activiteiten van het Kenniscentrum voor de komende beleidsperiode zijn geborgd en parallel hieraan de voorbereidingen voor de transitie naar een LVHC-doelgroepnetwerk kan worden voortgezet.

² <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/03/31/adviesrapport-commissie-expertisecentra-langdurige-zorg>



H2: Resultaten ‘Op Koers’

Voorliggend beleidsplan bouwt voort op het vorige beleidsplan ‘Op Koers’ dat geschreven werd voor de jaren 2018-2022. Hieronder volgt een overzicht van de resultaten die de afgelopen jaren behaald zijn en hetgeen we als Kenniscentrum met de leergemeenschap bereikt hebben in het bevorderen van de kwaliteit van leven van jonge mensen met dementie en hun naasten.

Algemeen

De afgelopen jaren was er een enorme inzet van heel veel leden in de leergemeenschap in de vorm van deelname aan de Adviesraad, commissies, Wetenschappelijke Raad en werkgroepen. Die inzet heeft geleid tot mooie resultaten die ook gezien en gewaardeerd worden door het veld en stakeholders, maar ook de rijksoverheid. Dit heeft ertoe bijgedragen dat jonge mensen met dementie doorsnijdend thema zijn in de Nationale Dementiestrategie 2021-2030 van het ministerie van VWS³ en dat het Kenniscentrum daarin genoemd is als relevante partij.

In 2019 besloot het ministerie van 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). Het KPMG heeft in haar rapport van 23 mei 2019 in opdracht van het ministerie van VWS 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. Eind 2020 bleek uit een eigen verkenning dat de doelgroep dementie op jonge leeftijd wel voldoet aan het criterium voor LVHC-doelgroepen. In de zomer van 2021 gaf het ministerie van VWS toestemming om als doelgroep het Adviesrapport in te dienen bij de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ), met als doel om toe te werken naar een LVHC-infrastructuur. Eind 2021 werd het Adviesrapport afgerond en ingediend. Momenteel wacht het Kenniscentrum op de CELZ voor goedkeuring van het Adviesrapport, en zal zij op zijn vroegst in 2024 kunnen starten met de transitiefase naar een LVHC-infrastructuur, die dan in 2025 gerealiseerd is. In 2022 werd een extra beleidsmedewerker aangetrokken en is een begin gemaakt met het maken van een transitieplan voor de transitie naar een LVHC-infrastructuur. Het Kenniscentrum is van plan hier in 2023 een vervolg aan te geven.

Kwaliteitsbevordering

Op het gebied van kwaliteitsbevordering zijn veel mijlpalen bereikt in de afgelopen jaren en is hard gewerkt aan de ontwikkeling van het een keurmerk, handreikingen en kwaliteitskaders.

Om de kwaliteit van zorg voor jonge mensen met dementie te waarborgen heeft het Kenniscentrum in samenwerking met ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals en Perspekt het keurmerk ‘PREZO Dementie op Jonge Leeftijd’⁴ ontwikkeld. Bij certificering wordt gekeken naar de geleverde prestaties aan cliënten door zorgprofessionals en organisaties in de praktijk, en wordt getoetst of deze (voldoende) bijdragen aan de ervaringen van cliënten. Op dit moment zijn 12 van de 40 aangesloten

³ [nationale-dementiestrategie.pdf \(overheid.nl\)](#)

⁴ [Stichting Perspekt - PREZO Dementie op jonge leeftijd](#)



zorgaanbieders gecertificeerd. Momenteel zijn alle leden bezig met een plan tot certificering, wat mede voorwaarde is voor het lidmaatschap.

In 2020 werd de herziene Zorgstandaard Dementie 2020⁵ gepubliceerd, een beschrijving van wat goede dementie zorg inhoudt. Het Kenniscentrum heeft een sterke lobby gehouden om de belangen van de doelgroep een plek te geven in de zorgstandaard, met een goed resultaat. Het Kenniscentrum heeft de Zorgstandaard als één van twintig organisaties geautoriseerd. In de zorgstandaard worden jonge mensen met dementie in de zorgstandaard erkend als aparte groep met specifieke ondersteuningsbehoeften waarvoor toegang tot goede diagnostiek en passende ondersteuning noodzakelijk is. Dementie voor Elkaar lanceerde in september 2020 de website Zorgstandaarddementie.nl met kennisdossiers gebaseerd op de nieuwe Zorgstandaard. Kennisdossiers die mede met en door onze leden zijn ontwikkeld, zoals bijvoorbeeld het algemene kennisdossier 'Mensen met dementie op jonge leeftijd'⁶ zijn hierin opgenomen.

Daarnaast vond kwaliteitsbevordering plaats door, bijvoorbeeld de ontwikkeling van een handreiking om tot een regionaal zorgprogramma dementie op jonge leeftijd te komen in het kader van het UNICITY-project, welke in 2021 werd gepubliceerd in de vorm van een website⁷. Deze handreiking helpt zorgprofessionals met het ontwikkelen van een regionaal zorgprogramma. Het regionaal zorgprogramma is een praktische leidraad voor alle betrokken professionals en beschrijft het aanbod, de samenhang, de inhoud en de kwaliteit van de zorg en de afspraken die zijn gemaakt in de regio. Het Kenniscentrum stimuleert de ontwikkeling van regionale ketenzorgnetwerken gericht op dementie op jonge leeftijd, door dit een onderwerp te maken tijdens het themagedeelte van de Adviesraden. In 2022 werden, tijdens de Adviesraad, twee themagedeelten georganiseerd die zich hierop richtten, waarbij bij één werd samengewerkt met Dementie Netwerk Nederland, om te leren van de manier waarop reguliere dementie ketenzorgnetwerken zijn ingericht.

Tevens ontwikkelde het Kenniscentrum de businesscase Casemanagement voor jonge mensen met dementie, deels gefinancierd vanuit het Deltaplan Dementie in het kader van het programma Dementiezorg voor Elkaar. Er werd een inhoudelijke en financiële businesscase voor casemanagement dementie op jonge leeftijd opgesteld. Vier ledenorganisaties (Groenhuysen, Zorgpartners Midden-Holland, Pieter van Foreest en Florence) werkten mee aan dit project door het aanleveren van inhoudelijke en financiële informatie.

Tot slot werd op het gebied van kwaliteitsbevordering in 2022 het kwaliteitskader Dagbehandeling voor jonge mensen met dementie herzien. Dit kwaliteitskader was gebaseerd op de handleiding van Zorgstandaard naar Zorgprogramma uit 2015, en is aangepast aan de actuele inzichten uit de Zorgstandaard Dementie (2020), het PREZO Keurmerk (2017) en de Businesscase Casemanagement voor jonge mensen met dementie (2021) en het zorgtraject voor jonge mensen met dementie (2018). Ook zijn de kaders en de gestelde criteria van het LVHC-traject, voortkomend uit het rapport van KPMG (2019)⁸, meegenomen in dit stuk. Het kwaliteitskader heeft als doel om zorgorganisaties een beschrijving te geven waar een dagbehandeling voor jonge mensen met dementie aan zou

⁵ [Zorgstandaard - Zorgstandaard Dementie](#)

⁶ [Mensen met dementie op jonge leeftijd - Zorgstandaard Dementie](#)

⁷ [Handreiking Regionaal Zorgprogramma Dementie op Jonge Leeftijd](#)

⁸ [adviesrapport-commissie-expertisecentra-langdurige-zorg.pdf \(overheid.nl\)](#)



moeten voldoen. Naast dit kwaliteitskader werd ook een Businesscase dagbehandeling geformuleerd.

Deskundigheidsbevordering

Het Kenniscentrum heeft de ontwikkeling van de specialistische opleidingen voor zorgverleners die werken met jonge mensen met dementie geïnitieerd, mede gefinancierd en/of gestimuleerd. Dit heeft geresulteerd in drie specialistische opleidingen voor zorgprofessionals. Eén opleiding voor zorgprofessionals niveau 3&4 (MBO-opleiding aangeboden door OPPstap, onderdeel van hogeschool Breederode). Daarnaast werd door Animi Vivere in samenwerking met het UKON/ Radboudumc een opleiding voor casemanagers dementie op jonge leeftijd ontwikkeld (HBO-opleiding aangeboden door Windesheim en Inholland Academy), en door het Radboudumc / UKON een interprofessionele opleiding ontwikkeld (post-academisch, aangeboden door Radboudumc Health Academy). Tot slot zijn er verkennende gesprekken geweest om te kijken of er een start gemaakt kan worden met een opleiding voor paramedici op het gebied van jonge mensen met dementie.

Het Kenniscentrum vindt het belangrijk dat de samenhang en aansluiting van de drie opleidingen gewaarborgd wordt. Daarom streeft het Kenniscentrum naar een goede afstemming van verwachtingen en een heldere rolverdeling tussen het Kenniscentrum en de onderwijsinstellingen. In 2020 werkte een extern deskundige als interim-voorzitter van de commissie Deskundigheidsbevordering samen met de commissie aan dit proces. Er werden voorbereidingen getroffen voor het instellen van een Curriculumcommissie met daarin vertegenwoordigers van de commissie Deskundigheidsbevordering en de opleidingsinstututen. De Curriculumcommissie werd begin 2021 geïnstalleerd.

Belangenbehartiging

Een mijlpaal op het gebied van Belangenbehartiging was de Nationale Dementiestrategie 2021-2030 die op 21 september 2020 door minister Hugo de Jonge werd gepresenteerd. De Dementiestrategie volgt op het eind 2020 afgeronde Deltaplan Dementie. Uitgangspunt in de Nationale Dementiestrategie is de missie dat mensen met dementie en hun naasten als waardevol lid van de samenleving kunnen functioneren en goede ondersteuning en zorg kunnen ontvangen. De strategie krijgt vorm in drie hoofdthema's en vier doorsnijdende thema's, waar het thema 'jonge mensen met dementie' er één van is. Het Kenniscentrum wordt hierbij door de minister genoemd als relevante partij. Met deze erkenning van de doelgroep door het ministerie zijn jonge mensen met dementie daadwerkelijk 'in het zicht' gekomen. Met het oog op deze ontwikkeling heeft het Kenniscentrum contact gelegd met Dementienetwerken Nederland (DNN). DNN heeft aangegeven voor de toekomstige uitvoering van de strategie bereid te zijn tot samenwerking met het Kenniscentrum.

In 2019 werd met de NZa gesproken over de financiering van de dagbesteding en dagbehandeling voor jonge mensen met dementie. Daarbij was het vervoer één van de pijnpunten. Het Kenniscentrum vond gehoor voor de door de leden geschetste problematiek. In 2021 is er een



nieuwe beleidsregel⁹ van de NZa ingegaan waardoor zorgaanbieders reëlere tarieven zullen ontvangen voor vervoer van naar dagbesteding of dagbehandeling.

Hoewel mantelzorgondersteuning volgens de Zorgstandaard Dementie een belangrijk onderdeel is van de zorg voor jonge mensen met dementie en hun naasten, krijgen de leden van het Kenniscentrum deze zorg niet bekostigd vanuit de gemeenten en/of zorgkantoren. Op initiatief van Archipel Zorggroep is met subsidie van Dementiezorg voor Elkaar onderzocht of er voor deze vorm van zorg een betaaltitel binnen de Zorgverzekeringswet (Zvw) gerealiseerd kan worden. De uitkomst van dit traject was in 2020 teleurstellend. De ene verzekeraar wil hier niet aan meewerken, een ander heeft een klein gebaar gemaakt, maar dit is onvoldoende om de gespreksgroepen te bekostigen. De weg via de gemeenten wordt als praktisch onbegaanbaar ervaren. In de komende beleidsperiode zal het Kenniscentrum proberen om nieuwe wegen te vinden voor het toegankelijk maken van mantelzorgondersteuning voor de naasten van jonge mensen met dementie.

Om knelpunten als deze, en bijvoorbeeld die rondom werk en inkomen nader in kaart te brengen ten einde hier passende oplossingsrichtingen voor te vinden heeft het Kenniscentrum VWS gevraagd om hier onderzoek naar te laten doen. Dit heeft geresulteerd in een opdracht aan adviesbureau Berenschot vanuit VWS om hier onderzoek naar te doen. De resultaten van dit onderzoek worden eind 2022 verwacht.

Kennisontwikkeling

Op het gebied van Kennisontwikkeling is er veel bereikt de afgelopen jaren. De Wetenschappelijke Raad van het Kenniscentrum heeft samen met het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) / Radboudumc Nijmegen de Wetenschapsagenda Dementie op Jonge Leeftijd opgesteld, welke in 2020 werd gepubliceerd¹⁰. Het doel van de Wetenschapsagenda is het verbeteren van de preventie, diagnostiek, behandeling en zorg bij dementie op jonge leeftijd in Nederland en Vlaanderen. Bij de totstandkoming van de Wetenschapsagenda werd samengewerkt met ervaringsdeskundigen, zorgaanbieders met gespecialiseerde zorg voor de doelgroep, de vijf Alzheimercentra in Nederland, Alzheimer Nederland en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. De Wetenschapsagenda geeft binnen het thema dementie op jonge leeftijd richting aan het wetenschappelijk onderzoek dat in het kader van de Nationale Dementiestrategie 2021-2030 zal worden uitgevoerd.

In oktober 2020 werd de nieuwe, herziene editie van het boek 'Dementie op jonge leeftijd' uitgegeven¹¹. Meerdere bij het Kenniscentrum betrokken zorgprofessionals en wetenschappers hebben aan het boek meegeschreven. Het is een volledige, up-to-date gids voor jonge mensen met dementie, hun familie en hulpverleners. Het boek behandelt elk aspect van het leven met dementie, van symptomen, diagnose, medicatie en behandeling, tot de gevolgen voor het gezin en de bestaande vormen van ondersteuning voor alle betrokkenen.

Daarnaast heeft Het Kenniscentrum in 2021 samen met Alzheimer Nederland het initiatief genomen tot de oprichting van het onderzoek consortium Dementie op Jonge Leeftijd waarin alle vijf de Alzheimercentra participeren, samen met FTD Lotgenoten, Vilans, Hogeschool Leiden en de Erasmus Universiteit. Dit consortium heeft de naam Young Onset Dementia-INCLUDED (YOD-INCLUDED)

⁹ [Beleidsregel Prestatiebeschrijvingen en tarieven modulaire zorg 2021 - BR/REG-21117 - Nederlandse Zorgautoriteit \(overheid.nl\)](#)

¹⁰ <https://www.ukonnetwerk.nl/media/1369/wetenschapsagenda-jongdementie-2020.pdf>

¹¹ [Dementie op jonge leeftijd | Uitgeverij LannooCampus Nederland](#)



gekregen. In oktober 2022 werd bekend gemaakt dat dit landelijk consortium ruim 6 miljoen euro ontvangt van ZonMW binnen het Onderzoeksprogramma Dementie voor het onderzoek naar dementie op jonge leeftijd.¹² Het Kenniscentrum waarborgt, als partner in dit consortium, de verbinding tussen onderzoek en praktijk. Ook zullen de drie zorgaanbieders Beweging 3.0, De Wever en de Waalboog aansluiten bij het consortium, om ervoor te zorgen dat de kennis vanuit het onderzoek wordt toegepast op de werkvloer. Deze zorgaanbieders hebben ook de ambitie om Doelgroepexpertisecentrum (DEC) te worden binnen het LVHC-doelgroepnetwerk.

Tevens heeft het Kenniscentrum de afgelopen jaren onderzoek ondersteund door bijvoorbeeld gedeeltelijk financiering van promotietrajecten van onderzoekers vanuit de zorgorganisaties die lid zijn van het Kenniscentrum, het ondersteunen van werving in het kader van dataverzameling, of het beschikbaar stellen van haar infrastructuur voor disseminatie van onderzoeksresultaten. In de afgelopen jaren zijn een viertal promotietrajecten gerealiseerd waarbij de promovendus werkzaam was bij een van de zorgaanbieders die lid zijn van het Kenniscentrum. Een uitgebreidere beschrijving van alle onderzoeksprojecten waaraan het Kenniscentrum deel heeft genomen de afgelopen periode is te vinden in de jaarverslagen van het Kenniscentrum¹³.

Toegankelijkheid

In de afgelopen jaren is het Kenniscentrum gegroeid. In 2017 waren er 28 zorgaanbieders aangesloten bij het Kenniscentrum, eind 2022 zijn dit er 40. Ook werd de dekking met betrekking tot zorgaanbieders over heel Nederland verbeterd, met bijvoorbeeld de toevoeging van zorgorganisatie Dignis (te Groningen) aan het Kenniscentrum. Deze nieuwe leden vormen met hun kennis en kunde een welkome toevoeging aan de leergemeenschap van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd.

Binnen het programma Dementie Zorg voor Elkaar (DVE) ontwikkelde het Kenniscentrum de factsheet 'Herken dementie op jonge leeftijd'¹⁴. De factsheet biedt casemanagers, wijkverpleegkundigen en medewerkers in het sociaal domein handvatten voor het signaleren van en omgaan met dementie op jonge leeftijd. Ook werd in dit kader een businesscase casemanagement opgesteld en een kwaliteitsbeschrijving van het zorgtraject voor jonge mensen met dementie in de fase tussen diagnose en opname in het verpleeghuis.

Het Kenniscentrum nam de afgelopen jaren deel aan verschillende symposia en congressen, om de bekendheid van mensen met dementie op jonge leeftijd te vergroten en zorgprofessionals bewust te maken van de verschillen tussen deze doelgroep en dementie op oudere leeftijd. Voorbeelden van congressen waar het Kenniscentrum aan deel nam zijn: Het (jaarlijks) Nationaal Dementiecongres, het (jaarlijks) Nederlands Geheugenpoli Netwerk congres, Leergemeenschap Dementie op Jonge Leeftijd Noord Nederland (2021), Alzheimer Europe (2022) conferentie, het (jaarlijks) Jaarevent Deltaplan Dementie en het (jaarlijks) FTD Lotgenoten Symposium. Vaak neemt het Kenniscentrum deel door middel van een informatiestand, en soms in de vorm van het geven van een workshop of presentatie.

¹² <https://publicaties.zonmw.nl/grootste-krachtenbundeling-in-dementieonderzoek/>

¹³ [Downloads - Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd \(kcdementieopjongeleeftijd.nl\)](https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/downloads)

¹⁴ [Poster HerkenDementieJongeLeeftijd \(dementiezorgvoorelkaar.nl\)](https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/poster-herken-dementie-op-jonge-leeftijd)



Een grote focus van het Kenniscentrum lag op het vergroten van de zichtbaarheid van het Kenniscentrum in de eerste-en tweedelijnszorg. Er werd in 2021 deelgenomen aan een POH-congres, maar ook organiseerde het Kenniscentrum zelf een themabijeenkomst speciaal voor POH-professionals en bedrijfsartsen. Daarnaast heeft het Kenniscentrum in 2021 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.

Binnen het thema toegankelijkheid werd tevens gewerkt aan professionalisering van de website. Er werd een overzicht van alle zorgaanbieders bij het Kenniscentrum gemaakt, met daarbij het specifieke zorgaanbod van de desbetreffende organisatie en de contactgegevens. Ook werd een kennisbank gecreëerd, met documenten voor het breder publiek, en documenten die specifiek bedoeld zijn voor zorgprofessionals binnen het Kenniscentrum, die een eigen afgesloten gedeelte op de website hebben. In 2022 nam het Kenniscentrum een stagiaire aan, om te onderzoeken wat de informatiebehoefte van onze leden is en hoe de website hiervoor kan worden gebruikt. De belangrijkste conclusie van het onderzoek is dat zorgprofessionals van elkaar willen leren. Zij gaven o.a. aan behoefte te hebben aan een online vraag-en antwoordmogelijkheid en een uitgebreidere bibliotheekfunctie op de website van het Kenniscentrum. De komende jaren zal het Kenniscentrum werken aan het verbeteren van de functionaliteit van de website op basis van de uitkomsten van dit onderzoek.

Voor een meer gedetailleerd overzicht van de resultaten van het Kenniscentrum die zijn behaald in het kader van het meerjarenbeleidsplan 'Op Koers' verwijzen we naar de verschillende jaarverslagen. Deze zijn terug te vinden op de website van het Kenniscentrum.



H3: Uitgangspunten

Missie

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd staat voor het bevorderen van de kwaliteit van leven van jonge mensen met dementie 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 afwijken van 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 erdoor toegenomen.

Integrale aanpak

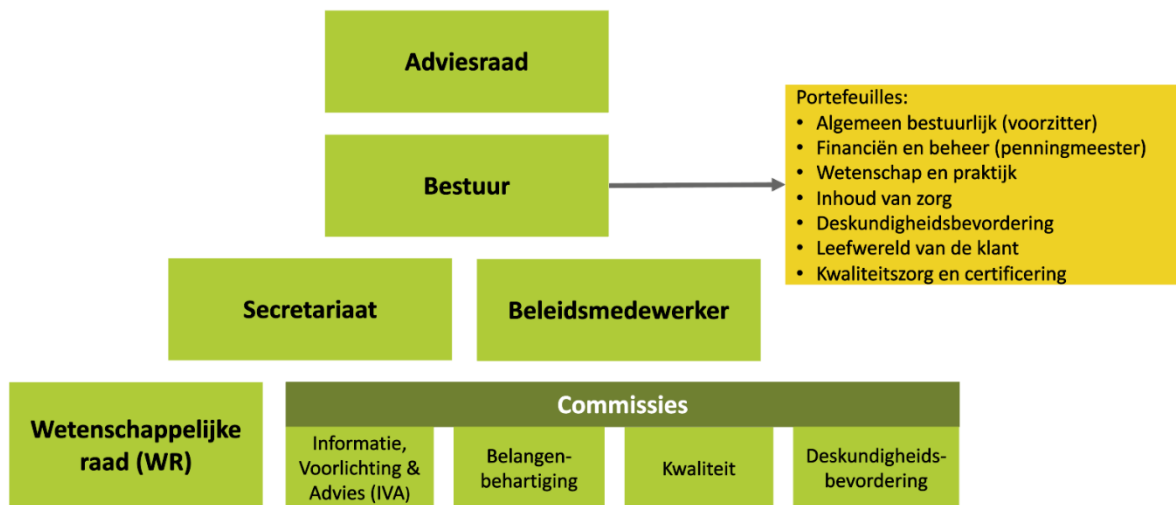
Mensen met dementie op jonge leeftijd verliezen in de bloei van hun leven de regie over hun eigen leven. De dementie veroorzaakt een verlies in identiteit, veranderingen in sociale en maatschappelijke rollen, veranderingen in het gezinsleven en brengt specifieke problemen met zich mee die direct samenhangen met de relatief jonge leeftijd waarop de dementie is aangevangen. Deze problemen doen zich niet alleen voor in het medische domein, maar vooral ook in het psychosociale en het sociaal-maatschappelijke domein. Op psychosociaal gebied gaat het bijvoorbeeld om het niet langer in staat zijn om door de dementie 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 door de beperkingen die uit de dementie voortvloeien. Bij het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd staat de leefwereld van mensen met dementie op jonge leeftijd centraal. We kiezen daarom voor een integrale aanpak, waarbij we aandacht hebben voor problemen rondom de ziekte die zich binnen alle domeinen voordoen. We faciliteren en stimuleren dat er samenwerking en verbinding is tussen zowel zorg- en maatschappelijke organisaties als zorgprofessionals in de netwerken van zorg voor jonge mensen met dementie.



H4: Organisatie van het Kenniscentrum

Huidige organisatiestructuur

Het Kenniscentrum werkt met een vrijwillig bestuur, een Adviesraad waarin de ledenorganisaties vertegenwoordigd zijn en een aantal commissies waarbinnen leden gericht aan bepaalde onderwerpen werken ten behoeve van de doelstelling van het Kenniscentrum. De huidige personele bezetting van het Kenniscentrum bestaat uit het Bureau - een parttime beleidsmedewerker en een parttime secretaresse - die de Adviesraad, het bestuur, de commissies en Wetenschappelijke Raad ondersteunen. Zie onderstaand organogram voor de huidige organisatiestructuur.

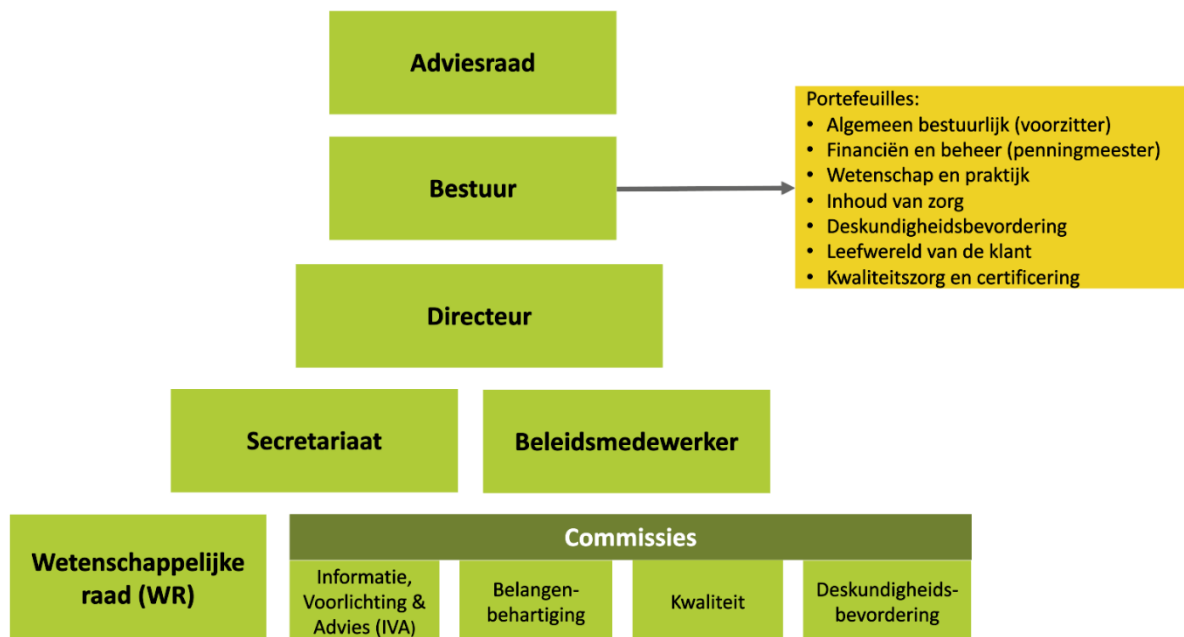


Figuur 1. Huidige organisatiestructuur van het kenniscentrum.

Aanpassing organisatiestructuur

In de huidige organisatiestructuur komt een groot deel van het werk van het Kenniscentrum neer op bestuursleden en zorgprofessionals die dit werk in hun vrije tijd uitvoeren. Omdat deze constructie kwetsbaar is en geen ruimte geeft om de activiteiten uit te voeren die nodig zijn om de doelstellingen van het Kenniscentrum te realiseren zijn aanpassingen in de organisatiestructuur van het Kenniscentrum noodzakelijk. Daarnaast biedt de huidige structuur geen ruimte om mee te groeien met de huidige ontwikkelingen van het zorglandschap. In de nieuwe organisatiestructuur zal een nieuwe functie worden gerealiseerd in de vorm van een directeur. Deze directeur zal de dagelijkse aansturing van het Kenniscentrum gaan verzorgen alsmede een belangrijke procesrol krijgen in het verder uitwerken en implementeren van een passende organisatiestructuur en de transitiefase kunnen begeleiden. Dit zal eveneens een aanpassing van de rechtsvorm met zich meebrengen, waarvoor een juridisch adviseur zal worden ingeschakeld. Naast het aannemen van een directeur zal het Kenniscentrum in 2023 de formatie beleidsmedewerker uitbreiden voor de duur van tenminste zes maanden, om verder te gaan met de voorbereidingen van het LVHC-traject, de werkgroepen binnen dit traject te ondersteunen en het transitieplan af te maken.





Figuur 2. Beoogde organisatiestructuur van het kenniscentrum vanaf 2023.

Adviesraad

De Adviesraad is het orgaan waarin vertegenwoordigers van alle ledenorganisaties zich verenigen. Naast dat de Adviesraad de functie heeft van de algemene ledenvergadering, speelt zij inmiddels een centrale rol bij het genereren en delen van kennis en ervaringen. Dit is vaak ook de plek waar vragen uit de praktijk worden opgehaald die mogelijk beantwoord kunnen worden door vertegenwoordigers van andere zorgorganisaties van het Kenniscentrum of door vertegenwoordigers van de academische centra. Zes keer per jaar komen leden samen in de Adviesraad om kennis en expertise uit te wisselen. Bijeenkomsten duren drie uur. In het eerste deel van deze bijeenkomst wordt er een agenda besproken met een aantal vaststaande onderwerpen en een aantal onderwerpen die op dat moment relevant zijn om met elkaar te delen en/of over van gedachten te wisselen. In het tweede gedeelte van de bijeenkomst wordt er dieper ingegaan op één inhoudelijk thema, vaak op interactieve wijze zodat eenieder zijn/haar inbreng kan geven. In de vorming en governance van de nieuwe organisatiestructuur zal de Adviesraad een centrale positie krijgen.

Bestuur

Het bestuur neemt haar verantwoordelijkheid door, zowel organisatorisch als inhoudelijk, de speerpunten te verdelen in portefeuilles van bestuursleden. Op deze manier zijn de activiteiten met het bestuur verbonden en weten alle actieve leden/commissievoorzitters bij wie ze terecht kunnen. In 2022 bestond het bestuur uit 7 leden en hadden de bestuursleden de volgende portefeuilles:

- Algemeen bestuurlijk (Voorzitter)
- Financiën en beheer (Penningmeester)
- Wetenschap en praktijk
- Inhoud van zorg
- Deskundigheidsbevordering
- De leefwereld van de klant
- Kwaliteitszorg en certificering



Het bestuur komt net als de Adviesraad zes keer per jaar samen, altijd drie weken voorafgaand aan de adviesraadsvergadering. De taken en verantwoordelijkheden van het bestuur zullen geëvalueerd en herbeoordeeld worden in 2023 met de komst van een directeur en het aanpassen van de governance structuur van het Kenniscentrum. In de voorbereiding van de transitie naar het LVHC-doelgroepnetwerk, zal met de leden gekeken worden hoe de governance optimaal wordt ingericht.

De directeur

De directeur zal vanaf begin 2023 de dagelijkse leiding van het Kenniscentrum op zich nemen. Hij of zij zal contacten onderhouden met potentieel nieuwe leden, de aangesloten leden, maar ook met externe stakeholders van het Kenniscentrum, de transitie naar het LVHC-netwerk voortzetten en het bureau aansturen. Hij of zij overlegt periodiek met de medewerkers en is de contactpersoon naar Alzheimer Nederland waar deze medewerkers zijn aangesteld. Doel van dit overleg is de onderlinge consultatie, afstemming, informatie-uitwisseling en coördinatie van activiteiten. De directeur zal zorg dragen voor het jaarlijks opstellen van een beleidsplan binnen de kaders van het meerjarenplan en in context van ontwikkelingen in het veld, met betrekking tot de activiteiten van de stichting, de fondsenwerving, beheer en bestedingen en deze voorleggen aan het bestuur. De directeur bewaakt de voortgang van de activiteiten van het Kenniscentrum en ziet erop toe dat de doelstellingen van het Kenniscentrum worden gerealiseerd.

Het bureau

Het bureau bestaat uit een beleidsmedewerker en het secretariaat. De beleidsmedewerker ondersteunt het bestuur en de Adviesraad bij de ontwikkeling en uitvoering van het beleid van het Kenniscentrum, zodat het bestuur en de aangesloten organisaties in staat zijn dit beleid op tactisch en operationeel niveau te implementeren. De beleidsmedewerker volgt actief ontwikkelingen in het veld en in het bijzonder met betrekking tot de doelgroep. De beleidsmedewerker ondersteunt de directeur bij het dagdagelijks bestuur van het Kenniscentrum en ondersteunt op diens aanwijzingen bij het formuleren van voorstellen voor het bestuur en opstellen van beleidsnotities. De beleidsmedewerker biedt daarnaast beleidsmatige ondersteuning aan de diverse commissies en wetenschappelijke raad. Het secretariaat is het eerste aanspreekpunt van het Kenniscentrum. Het secretariaat is verantwoordelijk voor het klantrelatiebeheer, het organiseren van praktische zaken rondom de Adviesraad of bestuursvergadering en houdt het zicht op lopende actiepunten.

Wetenschappelijk Raad

De vijf Alzheimercentra zijn aangesloten als kennispartner bij het Kenniscentrum en genereren wetenschappelijke kennis over dementie op jonge leeftijd in brede zin, (psychosociale) interventies voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten alsook over de wijze waarop diagnostische en post-diagnostische zorg en ondersteuning het beste kan worden georganiseerd. Deze Alzheimercentra zijn samen met Alzheimer Nederland vertegenwoordigd in de Wetenschappelijke Raad. De Wetenschappelijke Raad is ook verantwoordelijk voor het periodiek evalueren en bijstellen van de wetenschapsagenda dementie op jonge leeftijd. Het Kenniscentrum wil wetenschappelijk onderzoek bevorderen en faciliteren, en een actieve bijdrage leveren aan de vertaling van onderzoeksvragen uit de dagelijkse praktijk naar onderzoeksprojecten. Ook wordt er



gewerkt aan de terugvertaling en implementatie van resultaten vanuit wetenschappelijk onderzoek naar diezelfde praktijk. Vanuit de praktijk komen verschillende onderwerpen binnen bij het Kenniscentrum (bijvoorbeeld door middel van de Adviesraad) die kunnen leiden tot onderzoeksvragen. De Alzheimercentra vormen deze vragen vervolgens om tot een onderzoeksvoorstel om deze vragen te kunnen beantwoorden, werven benodigde subsidies en voeren het onderzoek uit.

Commissies

In het bestuur zijn de portefeuilles op de verschillende speerpunten van het Kenniscentrum verdeeld. Het bestuurslid met de desbetreffende portefeuille is daarmee ook de link met de desbetreffende commissie zodat de verbinding tussen bestuur en het werk van de commissies is geborgd.

Commissie Kwaliteit

Het thema kwaliteit van zorg is bij het Kenniscentrum belegd bij de Commissie Kwaliteit. De commissie richt zich op het bevorderen en borgen van de kwaliteit van het zorgaanbod voor jonge mensen met dementie en hun naasten. De commissie bestaat uit tenminste vijf leden en vergadert zes keer per jaar.

Commissie Deskundigheidsbevordering

Binnen het Kenniscentrum is de Commissie Deskundigheidsbevordering actief bezig met het bevorderen van de deskundigheid van zorgprofessionals in het zorglandschap. Deze commissie staat in verbinding met de Curriculumcommissie. De Curriculumcommissie bestaat uit tenminste vijf leden, waaronder afgevaardigden van de specialistische opleidingen en twee leden van de Commissie Deskundigheidsbevordering (voorzitter en werkveldvertegenwoordiger). De commissie vergadert zes keer per jaar. De commissie heeft de verantwoordelijkheid dat in de opleidingen praktijkgericht wordt gewerkt. De Curriculumcommissie draagt de verantwoordelijkheid van het onderhoud van de opleidingen, daarom is er afvaardiging van de opleidingen in opgenomen.

Commissie Belangenbehartiging

Voor structureel betere zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie is het cruciaal dat zowel de persoon met dementie als en hun naasten gehoord worden. De erkenning dat de doelgroep van jonge mensen met dementie specifieke behoeften en zorgvragen met zich meebrengt door het ministerie van VWS door dit op te nemen in de zorgstandaard en dementie-strategie heeft een belangrijke impuls gegeven aan het verbeteren van de zorg en ondersteuning aan de doelgroep. Ook het Berenschot-onderzoek, zoals eerder benoemd, zal een belangrijke impuls kunnen geven aan het wegnemen van de schotten in de zorg en het adresseren van de knelpunten op het gebied van regelgeving, financiering binnen het zorgdomein, maar ook binnen het domein van werk en inkomen. Belangenbehartiging vindt in de komende jaren evenwel onverminderd plaats op meerdere niveaus en binnen diverse organisaties die een belangrijke rol spelen in de inrichting van de zorg in Nederland. Binnen het Kenniscentrum is er een Commissie Belangenbehartiging waarin de belangen van cliënten en naasten centraal staan. De commissie bestaat uit tenminste vijf leden en vergadert zes keer per jaar. De commissie signaleert welke randvoorwaarden als knellend worden ervaren voor goede zorg. Vanuit de leden wordt er bepaald welke randvoorwaarden er zijn en waar aandacht voor moet komen. De commissie ontvangt deze randvoorwaarden en zoekt vervolgens uit waar dit belegd moet worden.



Commissie Informatie, Voorlichting en Advies

Het Kenniscentrum geeft op verschillende manieren informatie, advies en voorlichting aan professionals in de zorg voor jonge mensen met dementie. Deze taak is belegd bij het Kenniscentrum zelf en de Commissie Informatie, Voorlichting en Advies. De commissie bestaat uit tenminste vijf leden en vergadert zes keer per jaar. Het bestuurslid met de portefeuille 'Leefwereld van de klant' vormt de schakel tussen de commissie en het bestuur. Het bureau ondersteunt de commissie waar nodig. Informatie wordt verstrekt door een nieuwsbrief, de website en berichten via LinkedIn. Voorlichting wordt voornamelijk gedaan door deelname aan congressen en symposia en themabijeenkomsten van de Adviesraad.



H5: Speerpunten en strategie 2023-2025

De missie van het Kenniscentrum is het bevorderen van de kwaliteit van leven van jonge mensen met dementie en hun naasten, door samen met zorgprofessionals te werken aan een excellent zorg- en ondersteuningsaanbod. Om de missie te kunnen realiseren zijn doelstellingen en bijbehorende activiteiten van het Kenniscentrum in de meerjarige strategie ondergebracht in vijf speerpunten: (1) Kwaliteitsbevordering, (2) Deskundigheidsbevordering, (3) Belangenbehartiging, (4) Kennisontwikkeling en (5) Toegankelijkheid. Daarnaast zijn er activiteiten die onder ons corporate werk vallen.

Een belangrijke ontwikkeling die hier parallel aan loopt betreft het door ontwikkelen en verstevigen van de eigen organisatiestructuur middels een aanpassing in de organisatiestructuur vanaf 2023. Belangrijkste ontwikkelingen in dat kader zullen het aannemen van een directeur zijn en het treffen van de voorbereidingen om toe te kunnen treden tot het LVHC-netwerk.

2023 zal een bijzonder jaar worden, omdat het Kenniscentrum tien jaar bestaat. Er zal een lustrumcommissie ingesteld worden die vorm zal gaan geven aan het vieren van deze gedenkwaardige mijlpaal.

Hieronder staat per speerpunt omschreven wat onze doelstellingen zijn voor de periode 2023-2025 en welke activiteiten hiermee gepaard gaan.

Corporate werk

Onder het corporate werk verstaan we de basisactiviteiten die jaarlijks worden uitgevoerd door het Kenniscentrum en het werk dat ervoor zorgt dat het Kenniscentrum als Stichting kan functioneren. Deze activiteiten worden uitgevoerd door de werknemers van het Kenniscentrum, onder toezicht van het bestuur. Hieronder volgt een beschrijving van de thema's die vallen onder het corporate werk.

Uitwisseling van kennis

Door de leden van het Kenniscentrum wordt kennis gegenereerd. Uitwisseling van deze kennis vindt plaats in de leergemeenschap van het Kenniscentrum: de Adviesraad. Naast de uitwisseling van kennis biedt de leergemeenschap de mogelijkheid om vragen uit de praktijk op te halen waar nog een antwoord op moet komen, bijvoorbeeld door daar wetenschappelijk onderzoek naar te doen. Ook het uitwisselen van goede praktijkvoorbeelden in de leergemeenschap vormt een belangrijk onderdeel van het met en van elkaar leren. Voorbereiding, planning en organisatie van de activiteiten van de leergemeenschap worden verzorgd door de beleidsmedewerker met ondersteuning van het secretariaat.

Voorbereiding transitiefase toetreding LVHC-doelgroepnetwerk

Het Kenniscentrum en haar leden hebben de ambitie om de doelgroep mensen met dementie op jonge leeftijd toe te laten treden tot het LVHC-netwerk. Om de transitiefase voor te bereiden zijn verschillende werkgroepen opgericht:

- De Werkgroep Doorontwikkeling Regionale Expertise Centra (REC) en Doelgroep Expertise Centra (DEC), met als functie het creëren van een werkbare ontwikkelscan ter facilitering van de transitiefase als basis plan van aanpak voor DEC en REC kandidaten;



- De Werkgroep Doorontwikkeling Doelgroepnetwerk en Kenniscentrum, met als taak het uitwerken van de doelstellingen van het Doelgroepnetwerk en het inrichten van de samenwerking met betrokken partijen;
- De Werkgroep Tariefstelling en Financiering, met als opdracht duidelijkheid scheppen binnen de ontwikkeling van tarieven en financiering van gespecialiseerde zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd;
- De Werkgroep Soorten Zorgaanbieders, met als opdracht aanbevelingen formuleren voor de inrichting van het zorglandschap voor dementie op jonge leeftijd.

De resultaten van deze werkgroepen worden gebruikt om tot een passende inrichting te komen van het zorglandschap gedurende de transitiefase. De werkgroepen zullen worden ondersteund door de directeur (zie aanpassing organisatiestructuur), een beleidsmedewerker en het secretariaat van het Kenniscentrum.

Ontwikkeling Kenniscentrum en aanpassing organisatiestructuur

Het Kenniscentrum is een stichting waarbij activiteiten van de commissies en die van het bestuur op vrijwillige basis worden verricht door mensen die zijn afgevaardigd door de ledenorganisaties. Alleen de beleidsmedewerker(s) en secretaresse zijn in dienst van het Kenniscentrum. Overstijgende (bestuurs)taken, inclusief de aansturing van de medewerkers werden in voorgaande jaren door de voorzitter van het bestuur ingevuld, eveneens op vrijwillige basis en onbezoldigd. Een meer duurzame organisatiestructuur is noodzakelijk om de activiteiten van het Kenniscentrum te kunnen borgen. Tevens omdat het Kenniscentrum de afgelopen jaren een steeds grotere rol heeft gekregen in het zorglandschap, en de verwachting is dat deze rol de komende jaren zal groeien, nu de doelgroep 'jonge mensen met dementie' als doorsnijdend thema is geformuleerd binnen de Nationale Dementiestrategie 2021-2030¹⁵. Vooruitlopend op de aanpassing van de organisatiestructuur zal een directeur worden geworven die vanaf begin 2023 de dagelijkse leiding van het Kenniscentrum op zich zal kunnen nemen, inclusief de aansturing van het bureau. De directeur zal daarnaast met betrokkenen een voorstel maken voor de inrichting van de governance van het Kenniscentrum. Daarbij zal nauwgezet worden gekeken naar de mogelijke toetreding tot het LVHC-doelgroepnetwerk en wat die transitie van het Kenniscentrum en daarmee van de governance vraagt. Omdat tevens aanpassing van de rechtsvorm noodzakelijk zal zijn zal een juridisch adviseur worden ingehuurd om hierbij te ondersteunen.

Tabel 2. Activiteiten binnen het Corporate werk

Activiteit	Wanneer	Wie	Resultaat	
1	Organisatie Adviesraden, 6x per jaar	2023-2025	Het bureau, in overleg met de directeur	Algemene ledenvergadering en uitwisseling van kennis
2	Vorbereiding LVHC traject	2023	Extra beleidsmedewerker, in samenwerking met de directeur, het bestuur en de werkgroepen	Een adviesrapport en transitieplan zijn geschreven, die goedgekeurd zijn door de CELZ. Daarmee is toegang tot de transitiefase (realisatie van het beoogde zorglandschap) mogelijk.

¹⁵ <https://open.overheid.nl/repository/ronl-c557e8b6-46aa-42e3-9586-c887641f78bc/1/pdf/kamerbrief-over-nationale-dementiestrategie-2021-2030.pdf>



3	Ontwikkeling Kenniscentrum / aanpassing organisatiestructuur	2023-2025	De directeur, in samenwerking met het bestuur en met ondersteuning van het bureau	De organisatiestructuur en governance van het Kenniscentrum zijn zo ingericht dat daarmee de doelstellingen van het Kenniscentrum kunnen worden gerealiseerd.
---	--	-----------	---	---

Kwaliteitsbevordering

Hoofddoel binnen de pijler kwaliteitsbevordering is het bevorderen en borgen van de kwaliteit van het zorgaanbod voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Belangrijke landelijke ontwikkelingen, zoals veranderde wet- en regelgeving, de lancering van de Zorgstandaard Dementie 2020 en de Nationale Dementiestrategie 2021-2030 (waarin het belang van langer thuis wonen van mensen met dementie en van regionalisering wordt benadrukt) hebben invloed op de eisen die aan de kwaliteit van zorg worden gesteld. De Commissie Kwaliteitsbevordering past bestaande of nog ontwikkelde richtlijnen aan passende bij de Nationale Dementiestrategie van 2021-2030, in samenwerking met het bureau van het Kenniscentrum. Het Kenniscentrum draagt er daarnaast zorg voor dat het PREZO Keurmerk DOJL periodiek geactualiseerd wordt aan de hand van zich ontwikkelende expertise, standaarden en richtlijnen. De zorgaanbieders leveren hier een belangrijke bijdrage aan door middel van hun input en toetsing. Dit resultaat in certificering van zorgaanbieders die aantoonbaar kwaliteit van zorg voor jonge mensen met dementie aanbieden. Op dit moment zijn 12 van de 40 aangesloten zorgaanbieders gecertificeerd. Het beleid van het Kenniscentrum is erop gericht dat in de komende twee jaren alle organisaties die intramurale zorg aanbieden gecertificeerd zijn.

Hieronder volgen de plannen wat betreft deze pijler voor de jaren 2023 t/m 2025:

Kwaliteitskader en Businesscase Dagbesteding

Analoog aan de onlangs opgeleverde Businesscase Dagbehandeling (Kwaliteitskader en Kostprijsberekening) wordt deze voor het product Dagbesteding beschreven. Dit biedt een kader voor het voeren van een specialistische dagbesteding o.b.v. passende financiering vanuit de WMO. Het doel hiervan is ledenorganisaties richtlijnen te bieden voor dit specifieke type dagvoorziening, zonder daarbij volledig te willen zijn in de opsomming van het uitgebreide dagbestedingsaanbod.

Leefmilieus en Wonen / Dagbehandeling

De beschrijving van de 'sociotherapeutische leefmilieus' dateert uit 2007. De herziening van de Zorgstandaard Dementie en het ontstaan van specialistische woonzorggroepen en dagvoorzieningen voor dementie op jonge leeftijd, vragen om een update van dit zorgconcept, dat leidend is geworden in de zorg en begeleiding van deze doelgroep. Er is daarom behoefte aan een actualisering van dit zorgconcept op basis van de ervaringen in de afgelopen jaren, met een praktische vertaling naar implementatie van de sociotherapeutische leefmilieus binnen zowel het wonen als dagbehandeling.

Kwaliteitsbeschrijving voor gespreksgroepen voor naasten

Binnen het Kenniscentrum komen veel vragen binnen over het organiseren van gespreksgroepen en lotgenoten contact voor naasten. De Commissie Kwaliteitsbevordering zal daarom werken aan maken van een kwaliteitsbeschrijving voor gespreksgroepen voor naasten, waarin de doelstellingen,



criteria en thema's beschreven staan die belangrijk zijn bij het organiseren van gespreksgroepen en lotgenoten contact. In het verlengde hiervan kunnen andere kwaliteitsbeschrijvingen worden uitgewerkt, bijvoorbeeld rondom het vormgeven van gespreksgroepen voor mensen met dementie op jonge leeftijd zelf, de begeleiding van jonge (minderjarige) kinderen en vergelijkbare interventies.

LVHC-traject

Binnen het LVHC-traject zullen door meerdere werkgroepen en commissies stukken geproduceerd worden, waarbij de Commissie Kwaliteitsbevordering graag de rol van meelezer wil vervullen. Toezicht op bewaking van de kwaliteit binnen deze processen is van belang. In dit kader adviseert de commissie evaluatie-data te koppelen aan producten die worden opgeleverd. Op deze manier kan tijdig worden gesignaleerd of bijstelling noodzakelijk is.

Regionale zorgketens

Het Kenniscentrum streeft ernaar dat de Landelijke Zorgstandaard Dementie uitgewerkt wordt en geïmplementeerd wordt in de vorm van regionale zorgketens dementie op jonge leeftijd. Dit betekent dat er in iedere regio afspraken zijn tussen zorgaanbieders over een excellent zorg- en ondersteuningsaanbod en dat de meest actuele informatie- en kennisoverdracht door de hele ketenzorg plaatsvindt. Wanneer er een sterke regionale zorgketen bestaat, met goed ingerichte zorgpaden kan er effectief en (pro)actief gehandeld worden bij dementie op jonge leeftijd – zowel vóór als na de diagnose. Het Kenniscentrum stimuleert de vorming van deze regionale zorgketens door hier aandacht aan te geven tijdens het themagedeelte van de Adviesraad. De Commissie Kwaliteit ontwikkelde al eerder de website van het regionaal zorgprogramma: een praktische leidraad voor zorgprofessionals voor het ontwikkelen van een regionaal zorgprogramma in hun eigen regio. De Commissie Kwaliteit zal vanuit deze rol in de komende jaren betrokken zijn bij het YOD-INCLUDED project wat vanaf 1 januari 2023 zal starten, waarbinnen de ontwikkeling van regionale netwerken een van de doelstellingen zal vormen.

Vernieuwing PREZO keurmerk

De ontwikkeling en implementatie van het PREZO keurmerk vormt een apart thema binnen het speerpunt Kwaliteitsbevordering. De transitie naar een LVHC-doelgroepnetwerk zal een hernieuwing van het toekomstig zorglandschap inhouden, met onder andere de komst van REC's en DEC's. Dit betekent dat er nieuwe standaarden gesteld zullen worden aan de zorgorganisaties gespecialiseerd in de zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Het Kenniscentrum draagt er zorg voor dat het PREZO Keurmerk DOJL geactualiseerd wordt aan de hand van de ontwikkelde expertise, standaarden en richtlijnen tijdens dit traject. Daarnaast zal onderzocht worden in hoeverre het bestaande PREZO keurmerk (als basis) kan dienen als kwaliteitskeurmerk binnen de LVHC-systematiek

Tabel 3. Activiteiten binnen het speerpunt Kwaliteitsbevordering

Activiteit	Wanneer	Wie	Resultaat
1 Het beschrijven van een kwaliteitskader en Businesscase dagbesteding	Q3 2022- Q2 2023	De Commissie Kwaliteit, in samenwerking met het bureau en penvoering van een consultant	Het creëren van een kader voor het voeren van een specialistische dagbesteding o.b.v. passende financiering vanuit de WMO



2	De beschrijving van de 'sociotherapeutische leefmilieus' actualiseren	Q2 2023- Q2 2024	De Commissie Kwaliteit, in samenwerking met het bureau.	Een actuele beschrijving van sociotherapeutische leefmilieus, met een praktische vertaling naar het gebruik binnen het wonen en dagbehandeling
3	Kwaliteitsbeschrijving gespreksgroepen voor mantelzorg (doelstellingen, criteria, thema's)	2024-2025	De Commissie Kwaliteit, in samenwerking met het bureau.	Het creëren van een kader voor het organiseren van gespreksgroepen voor mantelzorgers
4	Meelezen bij stukken van werkgroepen en commissies geproduceerd in het kader van het LVHC traject	2023-2025	De Commissie Kwaliteit	Toezien op het bewaken van de kwaliteit binnen de processen van het LVHC traject
5	Het stimuleren van de vorming van regionale zorgketens	2023-2025	Het bureau	Het implementeren van de Landelijke Zorgstandaard Dementie d.m.v. regionale zorgketens
6	Verkennen en vertalen criteria uit LVHC transitieplan voor het hernieuwde PREZO keurmerk	Q2 en Q3 2023	Het bestuur	Het ophalen van criteria voor het hernieuwde PREZO keurmerk uit werkgroepen
7	Projectplan schrijven i.v.m. hernieuwing PREZO keurmerk	Q3 en Q4 2023	Beleidsmedewerkers en het Bestuur	Projectplan evaluatie keurmerk JMD
8	Projectplan uitvoeren hernieuwing PREZO keurmerk	2024	Werkgroep, in samenwerking met een beleidsmedewerker en het bestuur	Nieuw keurmerkformat
9	Implementatie hernieuwde keurmerk JMD	2025	Directeur, Beleidsadviseur en het bestuur	De implementatie van het hernieuwde keurmerk in alle DEC en REC organisaties

Deskundigheidsbevordering

Goede zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie begint bij deskundige zorgprofessionals. Binnen de pijler Deskundigheidsbevordering is het hoofddoel de toerusting en het bekwamen van zorgprofessionals die werkzaam zijn voor jonge mensen met dementie.

(Door)ontwikkeling van de Curriculumcommissie

Het Kenniscentrum heeft meegewerkt aan de ontwikkeling van drie specialistische opleidingen voor zorgverleners die werken met jonge mensen met dementie (zie de beschrijving bij Hoofdstuk 2 onder het kopje 'deskundigheidsbevordering'): Een opleiding voor zorgprofessionals niveau 3&4, een opleiding voor casemanagers dementie op jonge leeftijd en een postacademische interprofessionele opleiding. De opleidingsinstanties die de opleidingen verzorgen zijn aangesloten bij het



Kenniscentrum door deelname aan de Curriculumcommissie. De opdracht van de Curriculumcommissie is om gegeneerde kennis uit wetenschappelijk onderzoek en best practices uit de praktijk in de opleidingen op te laten nemen. De Curriculumcommissie heeft een voorzitter en werkveldvertegenwoordiger die ook in de Commissie Deskundigheidsbevordering zitting hebben en vertegenwoordigers zijn in de Adviesraad. De Curriculumcommissie heeft tevens een verbinding met de Wetenschappelijke Raad om de verbinding met de wetenschap te borgen. Het doel is dat deze Curriculumcommissie de volgende jaren gaat functioneren volgens een vaste cyclus, waarbij evaluaties, opleidingsresultaten en eventueel aanpassingen van het curriculum structureel aan bod komen tijdens de commissiebijeenkomsten, naast de praktische zaken. Op deze manier blijven de opleidingen doorlopend in verbinding met de praktijk en met de actuele stand van de wetenschap en blijft de kennis en expertise van de opleidingen op peil.

Mede vormgeven van de opleiding paramedici en maatschappelijk werkers voor mensen met dementie op jonge leeftijd

Het Kenniscentrum heeft verkennende gesprekken gevoerd om te kijken of er een start gemaakt kan worden met een opleiding voor paramedici op het gebied van jonge mensen met dementie. In de komende beleidsperiode (2023-2025) zal het Kenniscentrum hier een gevolg aan geven. Tevens zal in de komende beleidsperiode onderzocht worden in hoeverre er belangstelling is voor een specialistische opleiding voor maatschappelijk werkers.

Versoepelen eisen opleiding Casemanager dementie op jonge leeftijd

Vanuit het zorglandschap krijgt het Kenniscentrum signalen dat er een groot tekort is aan casemanagers die gespecialiseerd zijn in dementie op jonge leeftijd. Dit probleem speelt met name in de randstad. Het Kenniscentrum wil daarom onderzoeken wat mogelijkheden zijn om instroom in de opleiding tot Casemanager dementie op jonge leeftijd te vergroten. Zij zal dit samen met bij de opleiding betrokken partners in kaart gaan brengen. Het vergroten van de instroom zou een oplossing zou kunnen zijn voor de huidige tekorten.

Samenwerking aangaan met opleidingen in België

Het Kenniscentrum wil in de periode 2023-2025 onderzoeken welke scholingen onze samenwerkingspartners Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen hebben ontwikkeld, met als doel dwarsverbanden te leggen tussen opleidingen in België en Nederland. Op deze wijze zouden we kunnen samenwerken om de gezamenlijke expertise en kennis op het veld van dementie op jonge leeftijd te vergroten.

Intervisie voor Casemanagers dementie op jonge leeftijd

Vanuit de Curriculumcommissie wordt gewerkt aan het organiseren van intervisie voor casemanagers die de opleiding 'Casemanager dementie op jonge leeftijd' hebben gevolgd. Het Kenniscentrum heeft hierbij een netwerkfunctie om de casemanagers samen te brengen. Indien succesvol, kunnen er ook intervisiemomenten georganiseerd worden voor de zorgprofessionals van de overige opleidingen.

Tabel 4. Activiteiten binnen het speerpunt Deskundigheidsbevordering

Activiteit	Wanneer	Wie	Resultaat
1 (Door)ontwikkeling van de Curriculumcommissie	2023-2025	De Curriculumcommissie in samenwerking met de Commissie	Het programma van de specialistische opleidingen voor dementie op jonge leeftijd sluit



			Deskundigheidsbevordering	aan bij de meest recente inzichten en ontwikkelingen.
2	Mede vormgeven van de opleiding paramedici voor mensen met dementie op jonge leeftijd	2023-2024	De Commissie Deskundigheidsbevordering, in samenwerking met de directeur, het bestuur en het Radboudumc.	Een specialistische opleiding voor paramedici die werken met mensen met dementie op jonge leeftijd
3	Vergroten instroom opleiding 'Casemanagement dementie op jonge leeftijd'	2023	De Commissie Deskundigheidsbevordering, in samenwerking met de directeur, bestuur en hogescholen die de opleiding verzorgen.	Het vergroten van het aantal mensen dat de opleiding Casemanager dementie op jonge leeftijd kan volgen
4	Samenwerking aangaan met opleidingen in België	2023-2025	De Commissie Deskundigheidsbevordering	Vergroten gezamenlijke kennis en expertise
5	Intervisie voor casemanagers	2023-2025	De Curriculumcommissie in samenwerking met het bureau	Casemanagers die de opleiding dementie op jonge leeftijd gevolgd hebben een platform geven om problematiek in de praktijk laagdrempelig te bespreken met andere casemanagers

Belangenbehartiging

Hoofddoel binnen de pijler Belangenbehartiging is het verrichten van lobbyactiviteiten om de zorg en regelgeving zodanig te beïnvloeden dat de belangen van jonge mensen met dementie en hun naasten ermee gediend zijn. Op basis van de uitkomsten van het Berenschot-onderzoek zal inzichtelijk zijn welke knelpunten er in de verschillende domeinen bestaan waarvoor een mogelijke oplossing kan worden gerealiseerd. De focus van het speerpunt Belangenbehartiging zal daarnaast sterk afhankelijk zijn van wat speelt in de actualiteit. In ieder geval zal het Kenniscentrum zich in de periode 2023-2025 op de volgende onderwerpen concentreren:

Contact met stakeholders

Binnen het Kenniscentrum is er strategische samenwerking waar het gaat om klantvertegenwoordiging, stakeholders en internationale contacten. Klantvertegenwoordigers zoals Alzheimer Nederland en FTD Lotgenoten zijn bij het Kenniscentrum aangesloten. Er vindt met deze partijen structureel overleg plaats en zij worden waar wenselijk actief betrokken bij overleggen. Met diverse stakeholders vindt structureel overleg plaats: VWS, ActiZ, Dementie Netwerk Nederland (DNN), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW), Vilans, het Nederlands Geheugenpoli Netwerk (NGN) en Alzheimer Nederland. Op Europees gebied is er inmiddels verbinding gezocht met het Young Dementia Network (Engeland). Alzheimer Liga Vlaanderen en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen zijn samenwerkingspartners met vertegenwoordiging in de Adviesraad.



Meerzorg

Bij dementie op jonge leeftijd is de zorgvraag complex en is vaak aanvullende zorg nodig bovenop de zorg in het zorgprofiel. Zorgaanbieders kunnen in die gevallen Meerzorg aanvragen. Sinds 2022 is er sprake van een nieuwe systematiek voor het aanvragen van intramurale Meerzorg¹⁶. Deze systematiek ging per 1 oktober 2022 in voor nieuwe aanvragen, en gaat vanaf 1 januari 2023 gelden voor her-aanvragen individueel en voor een groep. Deze nieuwe systematiek moet zorgen voor administratieve lastenverlichting voor zorgaanbieders en zorgkantoren. Het Kenniscentrum zal in de loop van 2023 uitvragen bij de leden wat de ervaringen zijn met de nieuwe systematiek en of zij tegen problemen aanlopen. De commissie zal haar inspanningen evenwel spiegelen aan de ontwikkelingen in de LVHC-bekostiging. Indien er sprake is van problematiek die niet al geadresseerd zal worden door toetreding in de LVHC-structuur, zal het Kenniscentrum dit oppakken door in gesprek te gaan met de zorgkantoren.

Bekostiging ondersteuning voor naasten

Hoewel ondersteuning voor naasten volgens de Zorgstandaard Dementie een belangrijk onderdeel is van de zorg bij dementie op jonge leeftijd, krijgen onze leden ondersteuning voor naasten 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 Partners in Balans worden niet of nauwelijks vergoed. Het Kenniscentrum probeert al een aantal jaar om deze vorm van zorg gefinancierd te krijgen, tot dusver zonder resultaat. De Commissie Belangenbehartiging heeft daarom een advies geschreven voor zorgverzekeraars. Het Kenniscentrum zal dit advies in 2023 gebruiken om de lobby voor vergoeding van ondersteuning van naasten voort te zetten.

LVHC-traject

Het LVHC-traject is voor het gehele Kenniscentrum een belangrijk en vast onderwerp op de agenda. Binnen de Commissie Belangenbehartiging wordt specifiek gekeken naar wat de ontwikkelingen betekenen voor de zorgaanbieders en de doelgroep en of het daadwerkelijk de zorg voor de doelgroep verbetert. Er zijn nog veel zaken onbekend als het gaat om de transitie naar het LVHC-netwerk. Wanneer er sprake is van ontwikkelingen die nadelig zouden kunnen uitpakken voor de doelgroep zal de Commissie Belangenbehartiging voor deze belangen opkomen en de directeur en het bestuur van het Kenniscentrum aansporen met de verschillende partijen in gesprek te gaan.

Bekostiging dagbesteding en dagbehandeling

Onze leden ondervinden in de bekostiging van de verschillende componenten die horen bij dagbesteding en dagbehandeling, verschillende problemen. Onze leden werken vaak in meerdere gemeenten waardoor zij met iedere gemeente afzonderlijk moeten onderhandelen over dagbesteding met alle regeldruk van dien. Daarnaast zijn de tarieven uit de WMO ontoereikend voor dagbesteding voor jonge mensen met dementie. Tot slot heeft iedere zorgverzekeraar voor dagbehandeling een eigen route voor het aanvragen van financiering, waardoor het veel werk kost om meerdere indicaties rond te krijgen. De Commissie Kwaliteit heeft recentelijk een kwaliteitskader en Businesscase dagbehandeling geactualiseerd. Deze zullen door het Kenniscentrum gebruikt worden in de gesprekken met NZa en verzekeraars met betrekking tot het verbeteren van de

¹⁶ [Brief Publiceren tweede deel nieuwe systematiek meerzorg rekentool verantwoordingsdoc toetsingskader \(bvkz.nl\)](#)



bekostiging voor de dagbehandeling van mensen met dementie op jonge leeftijd. In de komende beleidsperiode zal de commissie kwaliteit eenzelfde businesscase opstellen voor dagbesteding die kan ondersteunen in de onderhandeling met gemeenten.

Tabel 5. Activiteiten binnen het speerpunt Belangenbehartiging

Activiteit		Wanneer	Wie	Resultaat
1	Contact met stakeholders	2023-2025	De directeur, met ondersteuning van het bestuur, het bureau en de Commissie Belangenbehartiging	Een strategische samenwerking waar het gaat om vertegenwoordiging van de belangen voor jonge mensen met dementie
2	Nieuwe systematiek Meerzorg	2023-2024	De Commissie Belangenbehartiging, met ondersteuning van de directeur & het bestuur	Indien er sprake is van problematiek van het nieuwe systeem bij de leden, dit oppakken door in gesprek te gaan met de zorgkantoren
3	In gesprek gaan met zorgverzekeraars betreffende bekostiging van mantelzorgondersteuning	2023-2024	De Commissie Belangenbehartiging en de directeur	Het bewerkstelligen van vergoeding van mantelzorgondersteuning
4	LVHC-traject	2023-2025	De Commissie Belangenbehartiging, in samenwerking met het bestuur, de directeur en het bureau	De ontwikkelingen in het kader van het LVHC-traject verbeteren de zorg voor de doelgroep
5	Bekostiging dagbesteding en dagbehandeling	2023-2025	De Commissie Belangenbehartiging en de directeur	Verminderen van de problematiek die leden ervaren bij de bekostiging van de dagbesteding en dagbehandeling

Kennisontwikkeling

Het Kenniscentrum heeft de Wetenschappelijk Raad opgericht met als doel een directe verbinding te leggen tussen de wetenschap en de dagelijkse zorg voor jonge mensen met dementie. In de adviescommissie zijn de vijf Alzheimercentra vertegenwoordigd alsmede Alzheimer Nederland. Op deze manier kunnen de krachten op het gebied van wetenschappelijk onderzoek naar dementie op jonge leeftijd waar mogelijk worden gebundeld. Omdat het merendeel van de zorginstellingen die gespecialiseerde zorg aan jonge mensen met dementie bieden zijn verenigd in het Kenniscentrum kan kennis direct terugvloeien naar de dagelijkse praktijk.

Wetenschappelijk onderzoek

Vanuit het nieuwe onderzoeksprogramma dementie en het werkpakket daarbinnen gericht op dementie op jonge leeftijd is een meerjarig landelijk onderzoeksproject gehonoreerd. Het YOD-INCLUDED-project zal 1 januari 2023 van start gaan. Naast het borgen van de onderzoeksinfrastructuur van het consortium dementie op jonge leeftijd bestaat dit project uit drie deelprojecten die de volle breedte van de wetenschapsagenda dekken, van fundamenteel onderzoek



tot en met zorgonderzoek in de verschillende fases van het ziekte-traject. Dit project biedt daarnaast de mogelijkheid om nieuwe onderzoeksprojecten te realiseren met buitenpromovendi die werkzaam zijn binnen een van de zorgorganisaties die zijn aangesloten bij het kenniscentrum. Een dergelijke constructie met een science-practitioner kan een krachtige impuls geven aan zorginnovatie en de verdere academisering van de beoogde DEC's. De beoogde DEC's zullen hiertoe ingebed worden in de beoogde onderzoeksinfrastructuur van het consortium. Naast deze ontwikkeling zal in 2023 tevens de mogelijkheid bestaan om, vergelijkbaar met het UNICITY-project, regio's ruimte te bieden mee te doen in wetenschappelijk onderzoek gericht op netwerkvorming en versterken van de samenwerkingsrelaties binnen de eigen regio in het kader van een van de deelprojecten van YOD-INCLUDED, namelijk het YOD-CARE-project wat eveneens begin 2023 van start zal gaan. De Wetenschapsagenda zal daarnaast in komende beleidsperiode actualisatie behoeven.

Bijzondere leerstoel post-diagnostische zorg en ondersteuning bij dementie op jonge leeftijd

In het wetenschappelijk onderzoek ligt er een sterke focus op fundamenteel onderzoek naar de ontstaansmechanismen van dementie op jonge leeftijd en het vinden van een behandeling om dementie te genezen. Dit brengt een risico met zich mee dat wetenschappelijk onderzoek naar het verbeteren van de diagnostische en post-diagnostische zorg en ondersteuning voor mensen die nu leven met dementie onvoldoende ruimte krijgt. In de wetenschapsagenda die het Kenniscentrum samen met het Radboudumc / UKON en ketenpartners heeft opgesteld ligt naast onderzoek naar de ontstaansmechanismen en diagnostiek een sterke focus op zorgonderzoek. Het instellen van een bijzondere leerstoel om dit deel van de wetenschapsagenda uit te kunnen voeren zal een belangrijke impuls kunnen geven aan het zorgonderzoek.

Implementatie resultaten wetenschappelijk onderzoek en innovaties vanuit de praktijk

Implementatie van psychosociale interventies, nieuwe werkwijzen en resultaten uit wetenschappelijk onderzoek is complex. De activiteiten van het Kenniscentrum zijn in de afgelopen jaren gericht geweest op het faciliteren van implementatie van de resultaten uit wetenschappelijk onderzoek door handzame tools beschikbaar te stellen aan de leden van het Kenniscentrum, bijvoorbeeld in de vorm van een handreiking, kwaliteitskader of kennisbundel. Ook wordt aandacht geschonken aan het onder de aandacht brengen van actuele ontwikkelingen tijdens de themabijeenkomsten in de leergemeenschap van het Kenniscentrum, de Adviesraad. Dit maakt echter niet dat resultaten uit onderzoek automatisch binnen de aangesloten ledenorganisaties in de dagelijkse praktijk kunnen worden geïmplementeerd. Een structuur zoals voorgesteld in het LVHC-adviesrapport zal helpend zijn om implementatie van resultaten uit wetenschappelijk onderzoek en andere innovaties te ondersteunen. Ongeacht of de doelgroep jonge mensen met dementie toegelaten zal worden tot de LVHC-structuur na 2024 zal in 2023 al aandacht moeten zijn op het oriënteren op welke mogelijkheden er zijn om implementatie-activiteiten beter te borgen en de voorwaarden hiervoor te scheppen. Het ontwikkelen van een implementatiestrategie zal dit kunnen ondersteunen.

Tabel 6. Activiteiten binnen het speerpunt Kennisontwikkeling

Activiteit	Wanneer	Wie	Resultaat
1 Toetreden beoogde DEC's tot Onderzoeksconsortium	2023	De Wetenschappelijke Raad met bestuurders van betrokken organisaties	Beoogde DEC's maken onderdeel uit van de beoogde onderzoeksinfrastructuur zodat de



	Dementie op Jonge Leeftijd			kerntaken van de DEC's kunnen worden geborgd
2	Initiëren (deel) projecten in samenwerking met de DEC's aansluitend op wetenschapsagenda dementie op jonge leeftijd	2023 - 2025	De Wetenschappelijke Raad in samenwerking met WOC van de beoogde DEC's.	Mogelijkheden voor participatief en praktijkgericht onderzoek zijn verkend en passende aanvraag is geschreven
3	Realiseren start van ten minste 1 promotietraject	2024	De Wetenschappelijke Raad in samenwerking met DEC's	Start praktijkgericht onderzoek vanuit de beoogde DEC's
4	Werving regio's voor YOD-CARE	Tweede kwartaal 2023	De Wetenschappelijke Raad	Regio's krijgen de mogelijkheid om de samenwerking in de eigen regio door te ontwikkelen en te versterken
5	Onderbouwing bijzondere leerstoel voor commissie bijzondere leeropdrachten Radboudumc	Januari 2023	De Wetenschappelijke Raad en het bestuur	Motivering en voorwaarden voor het realiseren van een bijzondere leerstoel zijn onderbouwd
6	Instellen bijzondere leerstoel en vastleggen in overeenkomst	Eerste kwartaal 2023	RVB Radboudumc en het bestuur, in samenwerking met de directeur	Bijzondere leerstoel is gerealiseerd voor de duur van 3 jaar en afspraken tussen het KC en het Radboudumc hierover zijn vastgelegd
7	Evaluatie en bijstelling Wetenschapsagenda	2024	Wetenschappelijke raad in samenwerking met vertegenwoordigers ervaringsdeskundigen en stakeholders	De Wetenschapsagenda is geactualiseerd.
8	Uitwerken en uitrollen strategie hoe innovaties vanuit de praktijk en/of de wetenschap kunnen worden geïmplementeerd en geborgd.	2024-2025	Wetenschappelijke raad in samenwerking met de DEC's en commissie kwaliteit.	Er is een eenduidige implementatiestrategie die ook is geëffectueerd.

Toegankelijkheid

Binnen het speerpunt Toegankelijkheid werkt het Kenniscentrum aan het bevorderen van de toegankelijkheid van gespecialiseerde zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie in heel Nederland. De activiteiten die binnen dit speerpunt vallen worden uitgevoerd door de Commissie Informatie, Voorlichting en Advies, tezamen met het bureau van het Kenniscentrum. Om de toegankelijkheid te vergroten wordt gewerkt aan een drietal thema's:

Passende voorzieningen binnen het bereik van de doelgroep brengen

Om mensen binnen hun bereik van passende zorg te voorzien, is het belangrijk dat genoeg organisaties zich specialiseren in zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd, en dat deze zorg



dekkend is over heel Nederland. Het Kenniscentrum probeert actief leden te werven op plekken waar nu nog geen (voldoende) zorg is voor jonge mensen met dementie. Dit doet zij door gesprekken te voeren met bestuurders van zorgorganisaties, en door bekendheid te geven aan de doelgroep.

Het maatschappelijk bewustzijn vergroten

Het Kenniscentrum vindt het belangrijk om de bekendheid van jonge mensen met dementie in onze maatschappij te vergroten en voorlichting te geven over de invloed van deze aandoening op het systeem. Dit vergroot het bewustzijn bij zorgorganisaties dat deze doelgroep een gespecialiseerde zorg behoeft, en zet aan tot het aanbieden van de juiste zorg. Daarnaast heeft het vergroten van de zichtbaarheid van dementie op jonge leeftijd bij bijvoorbeeld huisartsen, bedrijfsartsen, POH's en psychologen positieve effecten op het tijdig herkennen van de ziekte, waardoor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten tijdig de juiste zorg kunnen krijgen. Het Kenniscentrum werkt aan het vergroten van de maatschappelijke bewustzijn door middel van deelname congressen en symposia, het organiseren van themabijeenkomsten, het sturen van nieuwsbrieven en het plaatsen van berichten op LinkedIn en onze website. Tevens dienen deze activiteiten een doel bij ons derde thema: Verspreiden van kennis.

Verspreiden van kennis

Ook zorgorganisaties die niet gespecialiseerd zijn in de doelgroep, krijgen met onze doelgroep te maken. Het is belangrijk hen te informeren over hoe zij de juiste zorg kunnen leveren en bij wie zij terecht kunnen met vragen. In dit aspect overlapt dit speerpunt met het speerpunt Deskundigheidsbevordering. Om de toegankelijkheid tot geschikte zorg te vergroten is het belangrijk zowel mensen binnen en buiten ons netwerk van kennis te voorzien en handvatten te geven met betrekking tot het omgaan met de doelgroep.

Tabel 7. Activiteiten binnen het speerpunt Toegankelijkheid

Activiteit	Wanneer	Wie	Resultaat
1 Gesprekken voeren met bestuurders van zorgorganisaties over het wel / niet aanbieden van gespecialiseerde zorg voor de doelgroep en lid worden van het KC	2023-2025	De directeur	Passende voorzieningen binnen het bereik van de doelgroep brengen
2 Deelname aan congressen, symposia	2023-2025	Commissie IVA, in samenwerking met het bureau	Het Kenniscentrum representeren op het congres / symposium dmv een stand + het ophalen van informatie
3 Organiseren van twee themabijeenkomsten per jaar, één voor interne zorgprofessionals, één voor externe zorgprofessionals	2024-2025	Commissie IVA in samenwerking met het bureau	Uitwisselen van kennis en bekendheid van de doelgroep vergroten bij zorgprofessionals die niet betrokken zijn bij het Kenniscentrum, maar wel af en toe met de doelgroep te maken krijgen.



4	Uitzoeken hoe accreditatie op eenvoudige wijze is aan te vragen	2023	Commissie in samenwerking met het bureau	Er is een proces beschikbaar dat weinig tijd vraagt en de mogelijkheid biedt activiteiten van het Kenniscentrum in de toekomst te laten accrediteren.
5	Ontwikkelen folders, posters en gadgets om mee te kunnen nemen naar congressen en symposia. Voor 2023: ontwikkelen van een nieuwe banner. Overige ontwikkelingen hangen af van de actualiteit van wat op dat moment nodig is.	2023-2025	Commissie IVA in afstemming met de directeur en het bureau	Voorlichting geven over het Kenniscentrum en over dementie op jonge leeftijd
6	Ontwikkelen van een animatiefilmpje over de rol van het Kenniscentrum	2024-2025	Commissie IVA in afstemming met de directeur en het bestuur	Een animatiefilmpje voor op de website die duidelijk maakt wat het Kenniscentrum doet en men van ons mag verwachten
7	Elk kwartaal een nieuwsbrief rondsturen	2023-2025	De directeur en het bureau	De leden van het Kenniscentrum informeren over de laatste ontwikkelingen in het zorglandschap en kennisveld betreffende dementie op jonge leeftijd
8	Het onderhouden en ontwikkelen van de website	2023-2025	Het bureau	Functioneren als kennisbank voor de leden van het Kenniscentrum en informatiebron m.b.t. dementie op jonge leeftijd voor het publiek
9	Het ontwikkelen van een forum waar zorgprofessionals elkaar vragen kunnen stellen m.b.t. de zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd	2023-2024	Het bureau, in samenwerking met Dementie Netwerk Nederland (DNN)	Het stimuleren en faciliteren van kennisuitwisseling
10	Organisatie lustrumviering	2023	Commissie samen met het bestuur en het bureau	Het vieren van het 10-jarig bestaan van het Kenniscentrum



H6: Financiering

De grootste bron van (structurele) inkomsten wordt gevormd door de ledencontributie. Deze bestaat in 2023 uit een algemene bijdrage van € 3.000 en een wetenschappelijke bijdrage van €300. Deze bijdrage wordt jaarlijks verhoogd, op basis van de meest recente indexatie van de NZa-loonindex (4,74% in 2023)¹⁷. Het Kenniscentrum ontvangt ieder jaar een bijdrage van Alzheimer Nederland in de vorm dat Alzheimer Nederland 8 uur per week van de kosten voor de Beleidsmedewerker voor haar rekening neemt. De financiële administratie is ondergebracht bij één van de ledenorganisaties: Interzorg.

Om de kosten voor de directeur te kunnen betalen en formatie voor beleidsmedewerker tijdelijk op te kunnen hogen voor de duur van 6 maanden ten behoeve van de voorbereiding op de transitie naar het LVHC-doelgroepnetwerk, dient het Kenniscentrum eind 2022 een subsidieaanvraag in bij het ministerie van VWS voor de periode 2023-2025. De subsidieaanvraag heeft een omvang van ca. € 450.000 (€ 150.000 per jaar).

Qua uitgaven zijn er de vaste personeelskosten van het bureau (beleidsmedewerker en secretariaat), en de vaste kosten voor de Adviesraad, commissies en organisatieontwikkeling. Voor de komende drie jaren zijn er extra uitgaven in de vorm van de directeur en (tijdelijk) extra benodigde formatie beleidsmedewerker. Overige variatie in de jaarbegrotingen komt door variatie in externe projecten die we (mede-) financieren en uiteraard onze prioriteiten zoals vastgelegd in de jaarplannen.

¹⁷ <https://www.nza.nl/documenten/vragen-en-antwoorden/wat-is-het-prijsindexcijfer-voor-personele-kosten>

