



Jaarverslag 2023 Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

Voorwoord

2023 was een bijzonder jaar. We vierden ons 10-jarig jubileum en het was een transitiejaar. Christian Bakker nam afscheid als tijdelijk voorzitter. We bedanken hem voor de inzet die hij verrichtte naast zijn voorzitterschap van de Wetenschappelijke Raad. Ik hoop een waardig opvolger te kunnen zijn. Het bestuur werd versterkt met het lidmaatschap van Peter van der Noord. Carola Renders werd op 1 april benoemd tot directeur, een nieuwe functie waar zij op bewonderenswaardige wijze vorm aan geeft. Zeker als we bedenken dat haar man op jonge leeftijd dementie had en in 2023 is gestorven. Carola heeft alle inzet gegeven om nieuwe wegen in te slaan met het Kenniscentrum. Na het vertrek van Nanne Duijinkerke en Silke Hoppe biedt Lysanne Malschaert nu waardevolle input als projectmanager en Kelly Huijbers de zo belangrijke secretariële ondersteuning.

Afgelopen jaar stond in het teken van het LVHC-traject. Helaas bleek in november dat dit traject voor onze doelgroep vertraging oploopt. Het bestuur besloot om wel te gaan voldoen aan de inhoudelijke LVHC-criteria, maar niet de structuur van het kenniscentrum aan te passen, behalve dat we de directeur formeel in positie gaan brengen en we als bestuur op afstand gaan functioneren.

Ook in 2023 werkten we aan onze speerpunten: Kwaliteit, Deskundigheid, Belangenbehartiging, Kennis en Toegankelijkheid.

Ik noem hier onze bijdrage als consortiumpartner aan YOD-Included, een programma waarin onderzoekers van diverse universiteiten in Nederland kennis ontwikkelen over het versnellen van de diagnose en een betere zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie.

Begin 2023 verscheen het rapport [Positie jonge mensen met dementie](#) dat Berenschot opstelde in opdracht van het ministerie van VWS. We ondersteunen van harte de aanbeveling dat er gewerkt moet worden aan een zorg- en ondersteuningscontinuüm vanuit het perspectief van jonge mensen met dementie en hun verwanten. We werken er graag aan mee om de doorlopende lijn te ontwikkelen van de ondersteuning thuis tot na de opname. In dit kader hebben we aandacht gevraagd voor de noodzakelijke doorloop van zinvolle dagactiviteiten tot in het verpleeghuis.

Het was weer een succesvol jaar voor het Kenniscentrum. We bedanken iedereen voor de inzet. Met veel enthousiasme gaan we in 2024 verder met de ingezette ontwikkelingen. We gaan de nieuwe bestuursstructuur formaliseren en we blijven werken aan de verbeteringen van de zorg en de ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun naasten.

Petra Oden, Voorzitter Kenniscentrum Dementie Op Jonge Leeftijd



*Jubileumbijeenkomst met
presentaties en dansworkshop*



Inhoudsopgave

- ▶ Missie, visie, integrale aanpak
- ▶ Organisatie
- ▶ Speerpunten 2023-2025
- ▶ Jaarrekening
- ▶ Gegevens

Missie



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

Visie

Mensen met dementie op jonge leeftijd verdienen de erkenning dat hun zorg- en ondersteuningsbehoeften anders zijn dan die van mensen met dementie op oudere leeftijd. 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 mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten zich gehoord, gewaardeerd en begrepen door de samenleving en is hun kwaliteit van leven 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 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 zoals voorheen. 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 faciliteert en stimuleert de kennisuitwisseling en samenwerking tussen zorgorganisaties, maatschappelijke organisaties en kennisinstituten. We kiezen hierbij voor een integrale aanpak, met aandacht voor alle domeinen.

Organisatie



Op 1 april 2023 is een directeur gestart (20 uur p/w) om sturing te kunnen geven aan de doelstellingen, en de door ontwikkeling van het Kenniscentrum. Tevens zijn een nieuwe voorzitter en bestuurslid aangetrokken, respectievelijk Mevrouw Petra Oden en de heer Peter van der Noord.

In 2023 zijn de voorbereidingen getroffen voor de wijzigingen in de rechtsvorm die passend zijn bij de aanstelling van een directeur naast het bestuur.

Tevens is gedurende 8 maanden een extra beleidsmedewerker (20 uur p/w) aangetrokken die is ingezet om mee invulling te geven aan de transitie van het Kenniscentrum en de ondersteuning van de werkgroepen.

De vaste functie van beleidsmedewerker in het Kenniscentrum is in 2023 gedurende het jaar, vanwege de transitie van het Kenniscentrum, op interimbasis ingevuld voor 12-16 uur per week.

Speerpunten 2023-2025



In het meerjarenbeleidsplan 2023-2025 zijn de speerpunten vastgelegd.

De meer corporate speerpunten zijn belegd in het bureau.

Naast deze corporate speerpunten is ook een vijftal inhoudelijke speerpunten opgenomen in het meerjarenbeleidsplan. Hieraan wordt uitwerking gegeven door de commissies in samenwerking met het bureau.

Corporate Speerpunten Uitwisseling Kennis

In de in 2023 georganiseerde adviesraden hebben – naast de meer beleidsmatige onderwerpen en terugkoppeling – verschillende onderwerpen de revue gepasseerd zoals meerzorg, zelfscan (vanuit YOD-included), zorg voor kinderen met een ouder met dementie. Er zijn twee fysieke adviesraden georganiseerd in mei en november. In mei is een uitgebreid programma samengesteld waarin inspirerende cases van (de organisatie) van daginvulling voor jonge mensen met dementie zijn gepresenteerd. In november – op onze jubileumbijeenkomst – zijn naast de terugblik en blik op de toekomst – danstherapie en de methode 'Focussen' toegelicht aan de leden.



Bijeenkomst mei 2023

Corporate Speerpunten LVHC

In mei 2023 is er, in het licht van de voortgang LVHC, een opdracht geschreven voor de daarna ingestelde LVHC werkgroep om invulling te geven aan de LVHC-criteria. Dit ter verder uitwerking van het Adviesverslag en Transitieplan LVHC.

De werkgroep heeft in het najaar van 2023 een conceptinvulling opgeleverd van de LVHC-criteria. Deze is nader vast te stellen door het bestuur en dient als input voor het Adviesverslag en Transitieplan.

In november van 2023 is vanuit het ministerie van VWS gecommuniceerd dat het LVHC-traject voor onze doelgroep vertraging zou gaan oplopen. Naar aanleiding daarvan hebben directeur en het bestuur de koers van LVHC geagendeerd voor het bestuursoverleg begin 2024.

Corporate Speerpunten

Aanpassing organisatie

Na een kennismaking met de organisatie, het netwerk en stakeholders heeft de directeur een transitieplan geschreven. Het transitieplan beschrijft de gewenste aanpassingen in de organisatie, gerelateerd aan de criteria van LVHC. In oktober is dit gepresenteerd aan het bestuur.

Naar aanleiding van bovenstaande krijgt de uitwerking van het transitieplan vervolg in het bestuursoverleg begin 2024.

Inhoudelijke Speerpunten I

► Kwaliteit

De commissie Kwaliteit heeft in 2023 een kwaliteitsbeschrijving voor gespreksgroepen voor naasten opgeleverd. Daarnaast is gestart met de ontwikkeling van de oplevering van een Kwaliteitskader Dagbesteding. Verwachte opleverdatum: Q1 2024.

► Deskundigheid

De commissie Deskundigheid heeft in 2023 de input aangeleverd voor een versoepeling van de eisen voor instroom in de opleiding Casemanager Dementie op Jonge Leeftijd. Deze zijn ook geïmplementeerd waardoor meer professionals kunnen instromen in de opleiding.

Inhoudelijke Speerpunten II

► Belangenbehartiging

De directeur heeft in het kader van haar kennismaking met het netwerk en stakeholders kennismakingsbezoeken gepland vanaf de zomer 2023. Structureel overleg met stakeholders is hervat. Het Rapport Berenschot heeft een aantal aanknopingspunten geboden om gericht aan de slag te gaan met het verbeteren van de positie van jonge mensen met dementie en hun naasten. In het najaar van 2023 is een subsidieaanvraag ingediend bij het ministerie van VWS die betrekking heeft op hoe jonge mensen met dementie langer goed (betekenis, organisatie, financieel) aan het werk te houden.

► Kennis

Het Kenniscentrum is consortiumpartner van het per 1 januari 2023 nieuw opgerichte meerjarig onderzoeksconsortium 'YOD Included'. Naast de impuls die dit geeft aan mogelijke buitenpromovendi die werkzaam zijn bij onze ledenorganisaties geeft het ook een impuls aan de zorgontwikkeling en academisering van de beoorgde DEC's, die ook ingebed zijn in de onderzoeksinfrastructuur. De directeur van het Kenniscentrum is ook toegetreden tot het dagelijks bestuur van het consortium. Daarnaast is in 2023 een grote inspanning geleverd op het realiseren van het instellen van een leerstoel gericht op zorg voor jonge mensen met dementie.

Inhoudelijke Speerpunten III

► Toegankelijkheid

In 2023 is een start gemaakt met het herzien van de website. De verdere ontwikkeling van de website zal vervolg en een online platform zal vorm krijgen in 2023. In 2023 heeft de commissie IVA een overzicht gemaakt van de dagbestedingscentra in Nederland voor jonge mensen met dementie. Daarnaast is de commissie aan de slag gegaan met de wijze van accreditatie van activiteiten van het Kenniscentrum voor zorgprofessionals.

Jaarrekening

Opbrengsten

Het concept jaarresultaat voor 2023 is positief met €82.000. De opbrengsten zijn als volgt:

- ▶ Ledenbijdrage: 39 leden * €3.000
- ▶ Wetenschappelijke bijdragen: 46 bijdragen * €300
- ▶ Subsidie van VWS: €160.000

De kosten gerelateerd aan de subsidiebedragen €148.000, resulterend in een overschot van €12.000. Dit saldo kan in de toekomst worden gebruikt of terugbetaald binnen de subsidieperiode van drie jaar.

Jaarrekening

Kosten

De vaste kosten van het kenniscentrum zijn vergelijkbaar met vorig jaar, welke onder de subsidie vallen. De kosten voor externe inhuur zijn verantwoord onder de subsidie.

Dit resulteert in een saldo van bijna €12.000 van het totale subsidiebedrag. Deze komt voort, door niet gewerkte uren (ziekte/persoonlijke omstandigheden).

Deze afrekening is goedgekeurd door het bestuur op 29 mei 2025 en wordt in juni besproken in de adviesraad.

Op de volgende pagina's vindt u de balans en resultatenrekening.

Met hartelijke groet.

Fons van de Gevel

Penningmeester a.i.

Jaarrekening

Stichting Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd			
BALANS		31-dec-23	31-dec-22
Activa			
Vlottende activa			
Nog te ontvangen posten	-	-	
Rekening-courant Stichting Interzorg	303.854	356.101	
		303.854	356.101
Bank			
		160.243	-
Totaal activa			
		464.097	356.101
Passiva			
Eigen vermogen			
Overige reserves		411.582	329.381
Voorzieningen			
Wetenschappelijk onderzoek 2020			
Vooruitontvangen posten		40.520	26.720
Vooruitontvangen subsidie		11.995	-
Totaal passiva		464.097	356.101

RESULTATENREKENING		2023	2022		begroting 2023
Inkomsten					
Bijdragen deelnemers		130.800	127.470		150.000
Naar reservering WO		-13.800	-8.470		
Subsidie		148.440	18.000		150.000
		265.440	137.000		300.000
Uitgaven					
Personeelskosten	173.086		107.847	224.500	
Externe adviseurs	-		14.625	20.000	
Kosten bestuur en adviesraad	275		1.811	9.100	
Kosten bijeenkomsten	-		-	-	
Overige algemene kosten	9.878		18.193	5.057	
Commissies	-		5.000	41.343	
		183.239	147.476		300.000
		82.201	-10.476		0
TOELICHTINGEN					
		31-dec-23	31-dec-22		
Verloop overige reserves					
Stand 31-12 voorgaand boekjaar		334.918	345.394		
Resultaat boekjaar		82.201	-10.746		
Stand ultimo		417.119	334.648		
Wetenschappelijk onderzoek					
Saldo 1-1		26.720	18.250		
Gefactureerd aan deelnemers		13.800	13.470		
Kosten tot en met ultimo		-	-5.000		
Saldo ultimo		40.520	26.720		

Gegevens

Stichting Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

Postbus 2077

3800 CB Amersfoort

KvK 58176683

www.kcdementieopjongeleeftijd.nl



Carola Renders

Directeur

Samenstelling bestuur 2023



Christian Bakker

Bestuurslid

Portefeuille: Wetenschap en praktijk

Fons van de Gevel

Penningmeester a.i.

Portefeuille: Kwaliteitszorg en certificering



John Rijdsdijk

Bestuurslid

Portefeuille: Inhoud van zorg

Samenstelling bestuur 2023



Peter van der Noord

Bestuurslid

Atefrans de Bruin

Bestuurslid

Portefeuille: Deskundigheidsbevordering



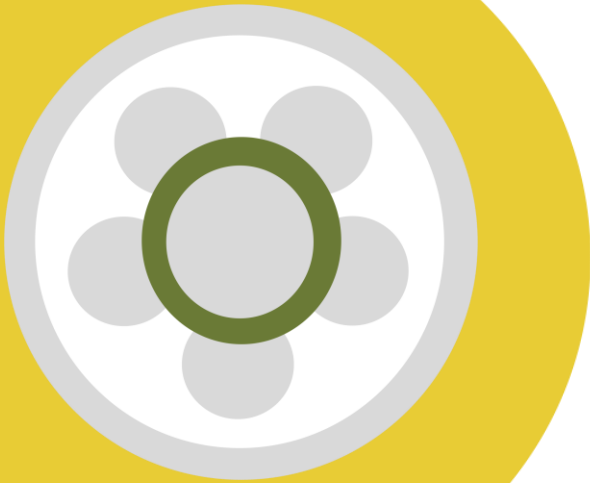
Petra Oden

Voorzitter

Portefeuille: De leefwereld van de klant



*Carola spreekt op de
Dementie Update*



**Wij kijken uit naar
onze ontwikkeling in**

2024!