

Op koers

Beleidsplan 2018-2022

Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd



kenniscentrum

Dementie op Jonge Leeftijd

Inhoud

A. Inleiding.....	3
B. Uitgangspunten.....	4
Missie.....	4
Visie.....	4
Integrale aanpak.....	4
C. Speerpunten en strategie 2018-2022.....	5
Corporate werk.....	6
1. Kwaliteitsbevordering.....	7
2. Deskundigheidsbevordering.....	9
3. Belangenbehartiging.....	11
4. Kennisontwikkeling.....	13
5. Toegankelijkheid.....	15
D. Organisatiestructuur.....	16
Adviesraad.....	16
Bestuur.....	16
E. Financiën.....	17

A. Inleiding

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd is in 2003 opgericht door een aantal zorgprofessionals vanuit diverse zorgaanbieders. Zij constateerden dat er behoefte is aan expertise- en kennisuitwisseling tussen zorgaanbieders om het zorg- en ondersteuningsaanbod voor mensen met dementie op jonge leeftijd te kunnen verbeteren en hiermee hun kwaliteit van leven én dat van hun naasten te verbeteren.

In de afgelopen vijftien jaar is het Kenniscentrum gegroeid. Het is een stichting geworden, en anno 2017 hebben zich 28 zorgaanbieders aangesloten. Daarnaast zijn er andere organisaties betrokken bij het werk van het Kenniscentrum voor het creëren van synergie met betrekking tot de levenskwaliteitsverbetering voor de doelgroep en haar naasten. Dit zijn de vijf alzheimercentra in Nederland (Zuidwest, Amsterdam, Nijmegen, Limburg & Groningen), en andere organisaties in Nederland (FTD Lotgenoten) en België (Expertisecentrum Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen).¹ Daarnaast is het Kenniscentrum lid van het Deltaplan Dementie, en heeft zij een samenwerkingsverband met Alzheimer Nederland. Samen met de leden is in de afgelopen jaren de Zorgstandaard Dementie op Jonge Leeftijd opgesteld, alsmede een samenvatting en handleiding van dit document. Deze zijn op een landelijk symposium in 2015 gelanceerd. Daarnaast vonden er gedurende vele jaren lobbyactiviteiten plaats om deze zorgstandaard uit te rollen; er werden gesprekken gevoerd met/bij Vilans, VWS, Deltaplan Dementie voor financiering hiervan.

In 2017 werd de doelgroep maatschappelijk op de kaart gezet door landelijke aandacht² voor de verhalen van (naasten van) mensen met dementie op jonge leeftijd. Daarnaast kwam er in dat jaar op twee manieren overheidsgeld beschikbaar voor de doelgroep; 1) via het praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar (als 'tak' binnen het Deltaplan Dementie, verspreid over diverse projecten van elk zo'n negen maanden), en 2) een meerjarig zorgstandaard-implementatieproject (gefinancierd door ZonMw, uitgevoerd door het RadboudUmc, het Kenniscentrum, het Alzheimercentrum Limburg, Animi Vivere en Vilans), genaamd 'Unicity'.³

Ondanks de vele inspanningen van het Kenniscentrum en externe ontwikkelingen rondom Dementie op Jonge Leeftijd, kan nog onvoldoende worden voorzien in de specifieke behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten en worden deze momenteel nog onvoldoende erkend. In aansluiting bij die behoeften en de huidige stand van zaken van het Kenniscentrum, zetten we in dit meerjarenplan de koers uit voor de komende vijf jaar: 2018 t/m 2022.⁴ Het plan is leidend voor de periode 1 januari 2018 t/m 31 december 2019 en vervangt de twee eerdere en deels overlappende beleidsplannen: het 'Beleidsplan 2016-2018' en 'Verlichting en Verbinding, 2016'.

¹ Deze organisaties zijn allen lid. Omdat zij geen zorgaanbieder zijn worden zij momenteel 'buitenlid' genoemd.

² Denk aan het televisieprogramma *Voor ik het vergeet* met Angela Groothuizen, uitgezonden in het voorjaar. Ook in landelijke tijdschriften was er uitgebreid aandacht voor dementie op jonge leeftijd, in de Libelle (februari, 2017) en de Margriet (juli, 2017). In september 2017 werd het boek *MIST* gelanceerd en is nu verkrijgbaar. De publieke aandacht stimuleert de bredere maatschappelijke bekendheid met de problematiek m.b.t. de doelgroep en haar naasten.

³ Wetenschappelijk onderzoek zit verweven in het laatstgenoemde project, al ligt de nadruk op de implementatie/uitrol van de zorgstandaard Dementie op Jonge Leeftijd.

⁴ Voorafgaand aan het opstellen van het beleidsplan vond een 'heidag' (11-10-17) plaats waarop de contouren van het beleidsplan werden geschetst.

B. 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

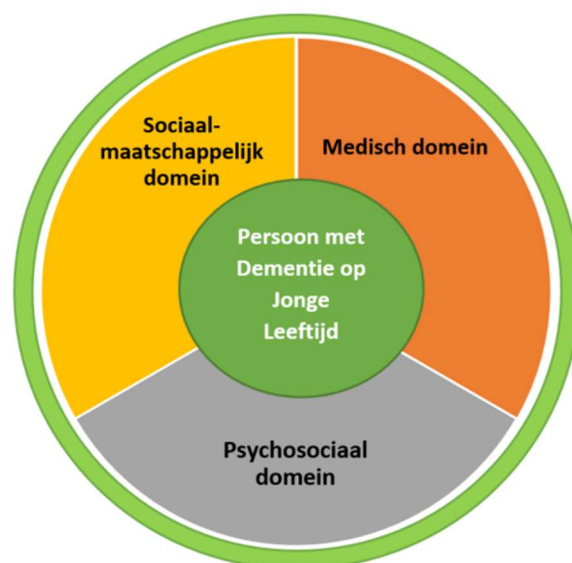
Jonge mensen met dementie verdienen de erkenning dat hun zorg- en ondersteuningsbehoeften afwijken van die van oudere mensen met dementie. In ons toekomstbeeld is deze erkenning gerealiseerd en wordt er aan hun specifieke behoeften gehoor gegeven middels een passend aanbod van ondersteuning en zorg voor 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.



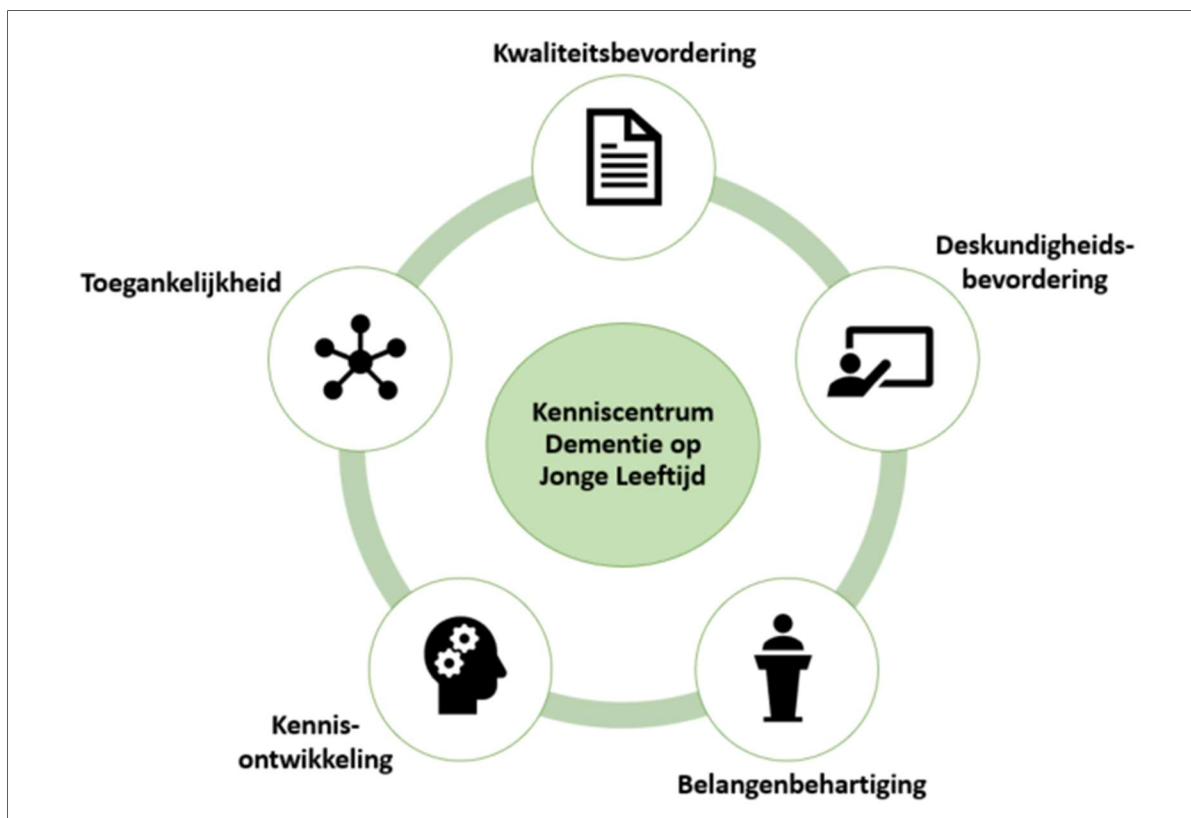
C. Speerpunten en strategie 2018-2022

De doelstellingen van het Kenniscentrum zoals omschreven in de statuten zijn erg breed. Om beleid te kunnen maken voor de jaren 2018 t/m 2022 hebben we focus aangebracht, in aansluiting bij ons werk in het verleden én de recente externe ontwikkelingen: Waar richten we ons op, hoe doen we dat, en wat is daar voor nodig?

Voor de komende jaren liggen er vijf inhoudelijke thema's ten grondslag aan ons werk. Ze vormen de speerpunten van ons beleid 2018-2022. Deze speerpunten worden hieronder benoemd en verderop in dit plan nader beschreven.

	Kwaliteitsbevordering
	Deskundigheidsbevordering
	Belangenbehartiging
	Kennisontwikkeling
	Toegankelijkheid

In onderstaande figuur staan de speerpunten in samenhang. Een toelichting op elk van de vijf speerpunten volgt daarna. Verder zijn er werkzaamheden die onder ons corporate werk vallen.



Corporate werk

De volgende werkzaamheden hebben onze blijvende aandacht:

- **Ontwikkelen visie**

Dit staat nooit stil, aangezien ons werk samenhangt met factoren die immer aan verandering onderhevig zijn, zoals ontwikkelingen in de zorg en politieke beslissingen.

- **Opstellen beleidsagenda**

In de afgelopen jaren is door het Kenniscentrum gewerkt aan diverse thema's om een excellent zorg- en ondersteuningsaanbod te bevorderen en te borgen. Om gerichter keuzes te maken, gaan we een beleidsagenda opstellen, en vervolgens indien nodig bijstellen. Deze beleidsagenda bepaalt onze koers en is daarom van groot belang. De beleidsthema's worden door de adviesraad naar voren gebracht en/of mee ingestemd. Een voorbeeld is ketenzorg en de positie daarin van:

- * Ambulante zorg
- * Dagbesteding
- * Woonvormen

- **Ontwikkelen ledenbeleid**

Hoe we omgaan met onze leden heeft uiteraard ook onze blijvende aandacht. Dit is verder uitgewerkt in het 'Jaarplan 2018'.

- **Ondersteunen commissies**

We hebben gekozen voor het werken met commissies. Daar hoort bij dat we, in overleg met de commissieleden, kijken wat we het beste kunnen doen, hoe, en wat qua ondersteuning nodig is. Dit gaat om het opstellen van inhoudelijke prioriteiten, maar ook om werving van nieuwe commissieleden.

1. Kwaliteitsbevordering



Doel kwaliteitsbevordering:

Het structureel bevorderen en borgen van de kwaliteit van het zorg- en ondersteuningsaanbod

Algemeen

Binnen de inhoudelijke pijler kwaliteitsbevordering staat het structureel bevorderen en borgen van de kwaliteit van het zorg- en ondersteuningsaanbod centraal. Om dit te kunnen doen is het allereerst noodzakelijk om een heldere beleidsagenda op te stellen. Deze agenda zal de thema's bevatten waar we reeds aan werken, maar ook een aantal nieuwe thema's die voor de komende jaren van belang zijn om ons op te richten. De beleidsagenda bepaalt onze koers en is daarom van groot belang. Een ander belangrijke onderdeel binnen deze pijler is het opstellen van ledenbeleid dat bepaalt hoe wij met diverse betrokken organisaties en individuen omgaan. Dit hebben we niet in zijn volledigheid op papier en zullen we zondig bijstellen. Andere onderdelen zijn het onderhouden en implementeren van een reeds ontwikkeld en gelanceerd kwaliteitskeurmerk, het uitrollen van het addendum van de zorgstandaard, het doorontwikkelen van het zorgprogramma, en het inbedden/borgen van dergelijke 'producten' in landelijke standaarden.

Beschrijving per onderdeel

Hieronder staat een beschrijving per onderdeel op hoofdlijnen. In de specifieke jaarplannen staat een uitwerking van deze onderdelen, in samenhang met de andere onderdelen en de begroting.

1.2 Kwaliteitskeurmerk

In opdracht van het Kenniscentrum heeft Stichting Perspekt in de afgelopen jaren een kwaliteitssysteem ontwikkeld: "PREZO Dementie op Jonge Leeftijd". In dit kwaliteitssysteem ofwel keurmerk is beschreven waar de cliënt in grote lijnen op mag rekenen bij het afnemen van onderdelen uit het bestaande zorg- en ondersteuningsaanbod voor jonge mensen met dementie. Het keurmerk komt medio november 2017 beschikbaar. Het Kenniscentrum neemt verantwoordelijkheid voor het onderhouden en implementeren van het keurmerk, waarbij het certificeren / auditeren onderling gebeurt.

1.2 Addendum zorgstandaard

Het uitrollen van de zorgstandaard Dementie op Jonge Leeftijd. In het kader van het 'Unicity-project' wordt de zorgstandaard op korte termijn in een drietal pilot regio's uitgerold. Parallel aan deze uitrol wordt binnen dit project een procesevaluatie uitgevoerd, gericht op aspecten als implementatiegraad, belemmerende en faciliterende factoren, opbrengsten. De ervaringen en uitkomsten van de procesevaluatie zullen worden gebruikt voor het uitwerken van een implementatiewijzer ten behoeve van verdere landelijke uitrol. Hiertoe zal een vervolgsubsidie aanvraag worden ingediend bij VWS in de loop van 2019.

1.3 Zorgprogramma

Een zorgprogramma voorziet in een systematische beschrijving van het zorgaanbod voor een bepaalde doelgroep en biedt handvatten aan zorgprofessionals om dit aanbod te kunnen bieden. Het bestaande zorgprogramma, specifiek voor jonge mensen met dementie, dateert uit 2004 en is hoofdzakelijk gericht op een intramuraal zorgaanbod voor de doelgroep. In de doorontwikkeling en actualisering van dit zorgprogramma zal de focus liggen op zorg- en behandeling vanaf moment van de diagnose tot en met de laatste fase van de dementie.

1.4 Het opzetten van de Commissie Kwaliteitsbevordering

Eind 2017 heeft het bestuur besloten om een nieuwe commissie in het leven te roepen, namelijk de commissie Kwaliteitsbevordering. Met dit besluit zijn er vijf commissies, die elk aan één van de vijf speerpunten werken. Met betrekking tot de commissie Kwaliteitsbevordering is het in de komende jaren belangrijk dat er leden worden geworven voor de commissie, dat er vanuit het bestuur een opdracht wordt gegeven aan de commissie en dat de commissie op basis daarvan prioriteiten opstelt voor haar activiteiten.

2. Deskundigheidsbevordering



Doel deskundigheidsbevordering:

Het bevorderen van deskundigheid van zorgprofessionals werkzaam met jonge mensen met dementie

Algemeen

Binnen de inhoudelijke pijler deskundigheidsbevordering staat het bevorderen van deskundigheid van zorgprofessionals werkzaam met jonge mensen met dementie centraal. Dit doen we in de komende jaren op twee manieren. Allereerst nemen we een aantal reeds lopende activiteiten onder de loep, om te kijken hoe we het effect ervan op deskundigheidsbevordering kunnen verhogen. Hieronder valt een procesevaluatie van de adviesraad in haar huidige vorm, en het in kaart brengen van expertise binnen de ledenorganisaties. Ook het opstellen van prioriteiten van de commissie Scholing & Deskundigheidsbevordering valt hieronder, op basis van een opdracht vanuit het bestuur. Ten tweede voegen we een aantal onderdelen toe die bijdragen aan deskundigheidsbevordering, zoals het versturen van een nieuwsbrief en het inrichten van een Kennisplein. Daarnaast gaan we actief op zoek naar mogelijkheden voor het (eventueel periodiek) organiseren van congressen/symposia in samenwerking met de universitaire netwerken. Tot slot willen we mensen met Dementie op Jonge leeftijd en hun naasten online een handreiking doen, door hen te wijzen op waardevolle informatievoorzieningen, zoals die van Alzheimer Nederland⁵ en daarnaast informatie over het zorg- en ondersteuningsaanbod van onze leden aan hen ter beschikking te stellen.

Beschrijving per onderdeel

Hieronder staat een beschrijving per onderdeel op hoofdlijnen. In de specifieke jaarplannen staat een uitwerking van deze onderdelen, in samenhang met de andere onderdelen en de begroting.

2.1 Expertise

Het Kenniscentrum is van en voor de leden, opdat de leden met elkaar structureel een leergemeenschap vormen. De kennis en expertise van onze ledenorganisaties is van onschatbare waarde voor het behalen van onze doelstelling op het gebied van deskundigheidsbevordering. Elke ledenorganisatie brengt weer andere kennis en expertise mee, vaak direct gebaseerd op het zorgen voor en ondersteunen van jonge mensen met dementie. We hebben deze specifieke kennis en expertise echter nooit geïnventariseerd en in kaart gebracht. Om de deskundigheid van zorgprofessionals te bevorderen, gaan we de specifieke expertise vanuit de ledenorganisaties in kaart brengen.

2.2 Effectmeting/procesevaluatie adviesraad

De adviesraad is het belangrijkste orgaan van het Kenniscentrum (Zie D. Organisatiestructuur, p. x) Het is dan ook van groot belang om de effectiviteit/slagkracht van de adviesraad onder de loep te nemen, om te bepalen hoe we het effect vanuit dit orgaan op het bevorderen van deskundigheid van onze leden (eventueel) kunnen vergroten. In de huidige structuur zijn de vertegenwoordigers van de

⁵ Andere voorbeelden van bruikbare digitale informatiebronnen zijn de websites www.jongdementerend.nl en www.jongdementie.info.

ledenorganisaties verenigd in een landelijke adviesraad die zes keer per jaar samenkomt en waarbinnen een aantal onderwerpen besproken worden aan de hand van een agenda en een uitgelicht inhoudelijk thema. Om een keuze te kunnen maken voor het voorzetten ofwel wijzigen van deze structuur is het nodig meer inzicht te krijgen op de effectiviteit van deze vorm.

2.3 Prioriteiten Scholing & Deskundigheidsbevordering

Binnen de commissie Scholing & Deskundigheidsbevordering in de afgelopen jaren veel werk verzet. Er is een scholingsmodule ontwikkeld (blended learning) voor zorgprofessionals niveau 3 en niveau 4 met een afgeronde zorgopleiding. Deze module is in twee pilots getest. Het ging hierbij om 31 zorgprofessionals, die intramuraal werkzaam als verpleegkundigen niveau 4, MMZ niveau 3 en 4, verzorgenden niveau 3 of dagbestedingscoaches en specifiek werken met jonge mensen met dementie.

In de komende vijf jaar willen we de deskundigheid vergroten van zorgprofessionals die werken met jonge mensen met dementie. Voor de commissie betekent dit dat we de ontwikkelde scholingsmodule willen opschalen, opdat meer verpleegkundigen en verzorgenden (beter) zijn toegerust in de zorg voor jonge mensen met dementie.

Parallel aan het commissiewerk wordt binnen het Unicity-project aan scholing gewerkt. Specifiek gaat het om drie onderdelen: 1) Het ontwikkelen van een scholing voor casemanagers en zorgtrajectbegeleiders en het uitvoeren van een pilot met de scholing, 2) Het ontwikkelen van een bijzondere bekwaamheid voor specialisten ouderengeneeskunde (SO's), psychologen, verpleegkundig specialisten (VS) en physician assistants (PA's) en het uitvoeren van een pilot van de opleiding, en 3) Het bepalen welke onderdelen hiervan geschikt zijn voor andere HBO of WO-opgeleide professionals.

Voor alle scholingsactiviteiten, zowel binnen de commissie als binnen het Unicity-project, is het van belang om aan te sluiten bij het huidige opleidingslandschap en eventueel de scholing hierin in te bedden.

Tot slot, omdat het commissiewerk raakt aan het keurmerk en aan belangenbehartiging, is het zaak om nauw in contact te staan met het bestuur.

2.4 Handreiking jonge mensen met dementie en hun naasten

Om de naasten van mensen met Dementie op Jonge Leeftijd een handreiking te doen gaan we:

- 1) Een digitale koppeling met het online platform www.dementie.nl, en dan specifiek met www.dementie.nl/dementie-op-jonge-leeftijd.nl en het online platform www.jongdementie.info.
- 2) Op basis van de expertise vanuit de ledenorganisaties een overzicht maken en doorlopend actualiseren van de voorzieningen waar jonge mensen met dementie terecht kunnen.

3. Belangenbehartiging



Belangenbehartiging

Het opkomen voor de belangen van jonge mensen met dementie, door lobbyactiviteiten te verrichten ten behoeve van structurele inbedding in zorg-regelgeving

Algemeen

Binnen de inhoudelijke pijler belangenbehartiging staat het verrichten van lobbyactiviteiten ten behoeve van structurele inbedding in zorg-regelgeving centraal. Een vereiste daarvoor is het opstellen van een lobbydossier met hierin de meest urgente lobbythema's en bijbehorende lobbydoelen. Een tweede onderdeel dat van cruciaal belang is om de belangen van jonge mensen met dementie en hun naast optimaal te kunnen behartigen is het opstellen van een stakeholdersbeleid. Hierin staan voor ons belangrijke stakeholders vermeld, alsmede waarom zij belangrijk voor ons zijn en voor de belangenbehartiging van onze doelgroep. Tot slot organiseren we in het kader van belangenbehartiging in de komende jaren een bijeenkomst in samenwerking met Deltaplan Dementie en eventueel Alzheimer Nederland.

Beschrijving per onderdeel

Hieronder staat een beschrijving per onderdeel op hoofdlijnen. In de specifieke jaarplannen staat een uitwerking van deze onderdelen, in samenhang met de andere onderdelen en de begroting.

3.1 Lobbydossier

Het opstellen van een lobbydossier met daarin onze lobbythema's, -activiteiten en -doelen, zoals:

- Erkenning voor de specifieke doelgroep
- Gesprekspartner-erkenning
- Gespecialiseerd casemanagement
- Bekostiging dagcentra en vervoer
- Erkenning regionale ketenzorg (vs. gemeente/lokaal/wijk)
- Relatie met Actiz

3.2 Stakeholdersbeleid

Om de belangen van jonge mensen met dementie en hun naasten zo goed mogelijk te kunnen behartigen, is het van cruciaal belang om goed contact te hebben en onderhouden met diverse organisatie; onze stakeholders. In de komende jaren willen we ons stakeholdersbeleid optimaliseren. We doen dit allereerst door onze stakeholders in kaart te brengen, en te kijken op welke manier zij ons kunnen helpen ons doel te bereiken. Binnen dit beleid is onder andere aandacht voor: ZN, Actiz, Vilans, AN, ZIN, opleidingen, NZA, kennisinstituten (SANO e.d.), dementieketens, Dementiezorg voor Elkaar (DVE), Deltaplan Dementie, Verenso en V&VN. In sommige gevallen gaan we een strategisch partnerschap aan (zie volgende punt).

3.3 Strategische partnerschappen

- **Alzheimer Nederland**

Op 1 mei 2017 zijn Alzheimer Nederland en het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd een samenwerkingsovereenkomst aangegaan. De samenwerking is gericht op het versterken van elkaars' werk ten behoeve van het doel dat beide organisaties nastreven, namelijk het verbeteren van de kwaliteit van leven van jonge mensen met dementie en hun naaste omgeving, en waar nodig het gezamenlijk behartigen van de belangen van deze doelgroep.

3.4 Jonge mensen met dementie in het vizier bij DPD

Er zorg voor dragen dat jonge mensen met dementie in het vizier zijn en blijven bij Deltaplan Dementie (DPD). Eén van de manieren om dit voor elkaar te krijgen is om samen DPD, en eventueel ook met Alzheimer Nederland, een bijeenkomst te organiseren.

3.5 Prioriteiten en Belangenbehartiging

Per 1 januari 2018 heeft de voormalige commissie Bekostiging & Regelgeving een nieuwe naam, en wel commissie belangenbehartiging, om bovenstaande doelen te kunnen realiseren onder deze noemer. Er zal een nieuwe formele opdracht vanuit het bestuur komen met daarin de prioriteiten voor de komende jaren als basis voor de commissie-activiteiten.

4. Kennisontwikkeling



Doel kennisontwikkeling:

Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek en het vertalen van onderzoeksvragen naar onderzoeksprojecten en het vertalen van uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek terug naar zorgprofessionals in de (klinische) praktijk

Algemeen

Binnen de inhoudelijke pijler kennisontwikkeling staat het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek centraal, evenals het vertalen van onderzoeksvragen naar onderzoeksprojecten, evenals het vertalen van uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek terug naar zorgprofessionals in de (klinische) praktijk. De op te stellen onderzoeksagenda geeft richting aan ons werk met betrekking tot kennisontwikkeling en laat zien wat prioriteit heeft. Het vertalen van bruikbare kennis naar de praktijk is waar het voor doen en komt uiteraard ook de deskundigheidsbevordering, belangenbehartiging en kwaliteitsbevordering ten goede.

Beschrijving per onderdeel

Hieronder staat een beschrijving per onderdeel op hoofdlijnen. In de specifieke jaarplannen staat een uitwerking van deze onderdelen, in samenhang met de andere onderdelen en de begroting.

4.1 Onderzoeksagenda

Het opstellen van een onderzoeksagenda, aan de hand van de op te stellen beleidsagenda die gebaseerd is op vragen uit de (klinische) praktijk.

4.2 Wetenschappelijk onderzoek

Het initiëren van en participeren in wetenschappelijk onderzoek op het gebied van dementie op jonge leeftijd.

4.3 Bruikbare kennis

Een essentieel onderdeel van kennisontwikkeling is het vertalen van resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar bruikbare kennis voor zorgprofessionals in de (klinische) praktijk. Hoé we dit doen hangt uiteraard af van de specifieke onderzoeksresultaten. Activiteiten overlappen mogelijk met activiteiten binnen de andere speerpunten.

4.4 Kennisnetwerken

Het aangaan van samenwerkingsrelaties met bestaande kennisnetwerken.

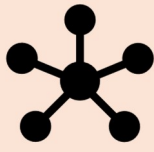
4.5 Wetenschappelijke Raad

In het najaar van 2013 is de commissie Wetenschap en Praktijk 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.

Per 1 januari 2018 heeft de voormalige commissie Wetenschap & Praktijk een nieuwe naam, en wel Wetenschappelijke Raad. Het doel en focus blijft onveranderd.

5. Toegankelijkheid



Doel toegankelijkheid:

Het bevorderen van de toegankelijkheid van gespecialiseerde zorg en ondersteuning binnen het bereik van jonge mensen met dementie in heel Nederland

Algemeen

Binnen de inhoudelijke pijler Toegankelijkheid staat het bekendheid geven aan het Kenniscentrum en het actief nastreven van een landelijk dekkend netwerk van ledenorganisaties centraal.

Beschrijving per onderdeel

Hieronder staat een beschrijving per onderdeel op hoofdlijnen. In de specifieke jaarplannen staat een uitwerking van deze onderdelen, in samenhang met de andere onderdelen en de begroting.

5.1 Prioriteiten cie IVA

Het opstellen van speerpunten van de commissie Informatie, Voorlichting en Advies. Denk aan het (eventueel periodiek) organiseren van symposia/congressen in samenwerking met de universitaire netwerken. Daarnaast: het ontwikkelen en up-to-date houden van voorlichtingsmateriaal.

5.2 Digitale nieuwsbrief

Op dit moment voorziet het Kenniscentrum de vertegenwoordigers van haar ledenorganisaties via e-mail van informatie over interne en externe ontwikkelingen met betrekking tot zorg en ondersteuning voor de doelgroep en haar naasten Deze vorm werkt echter niet altijd even goed, en daarom gaan we in de komende jaren experimenteren met het versturen van een digitale nieuwsbrief. De verwachte voordelen van de nieuwsbrief zijn dat het ons in staat informatie te bundelen en helderder te presenteren. Ook verschaft het een zekere continuïteit en de lezers kunnen naar verwachting informatie makkelijker terugvinden. De frequentie voor het versturen van de nieuwsbrief moet nog bepaald worden.

5.3 Nieuwe website

Het laten bouwen en lanceren van een nieuwe website.

5.4 Kennisplein

Het inrichten van een digitaal Kennisplein als onderdeel van de vernieuwde website (zie pijler Toegankelijkheid), waarop men informatie met betrekking tot Dementie op Jonge Leeftijd kan vinden. Dit onderdeel heeft verdere uitwerking.

D. 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. Daarnaast heeft het Kenniscentrum een *secretariaat* en een *beleidsmedewerker*. De financiële administratie is ondergebracht bij één van de ledenorganisaties; De Archipel.

Adviesraad

De adviesraad is het orgaan waarin vertegenwoordigers van alle ledenorganisaties zich verenigen. Zes keer per jaar komen zij samen 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 een ieder zijn/haar inbreng kan geven. Anno 2017 wordt de adviesraad bezocht door zo'n 30 mensen.⁶ Omdat sommige organisaties meerdere mensen afvaardigen en anderen geen, is het niet precies duidelijk welke ledenorganisaties aanwezig zijn.

Bestuur

Tot 2018 heeft het Kenniscentrum een vijfkoppig bestuur gehad. In 2017 is het algemeen bestuurslid met profiel 'zorginhoudelijk' opgestapt. Dat was aanleiding voor het inrichten van niet één maar twee nieuwe zetels, en daarmee uitbreiding tot een zevenkoppig bestuur (voor de precieze functies, zie 'Jaarplan 2018'). Het bestuur komt net als de adviesraad zes keer per jaar samen, altijd drie weken voorafgaand aan de adviesraadsvergadering.

⁶ Dit wil niet zeggen dat er vanuit alle ledenorganisaties vertegenwoordiging is, want sommige ledenorganisaties vaardigen meerdere mensen af, en sommige organisaties juist niemand. Vanaf 2018 willen we meer inzicht in de (afwegingen voor) aan- en afwezigheid vanuit ledenorganisaties (zie speerpunt 2.2).

E. Financiën

De grootste bron van (structurele) inkomsten wordt gevormd door de ledencontributie. Deze bestaat uit een vaste algemene bijdrage van € 2500,- per jaar en een wetenschappelijke bijdrage van € 250,- per jaar. De verwachting is dat ons ledenaantal groeit, en daarmee onze inkomsten ook toenemen. In de afgelopen jaren heeft er geen jaarlijkse verhoging plaatsgevonden. In 2018 wordt het huidige ledenbeleid en ledencontributie onder de loep genomen. Naar verwachting wordt de ledencontributie per 1 januari 2019 opnieuw vastgesteld.

Qua uitgaven hebben we onze vaste kosten voor de adviesraad, adviescommissies en algemene organisatieontwikkeling. Variatie in de jaarbegrotingen komt door variatie in externe projecten die we (mede-)financieren en uiteraard onze prioriteiten zoals vastgelegd in de jaarplannen. Voor de begroting van 2018 verwijzen we naar het 'Jaarplan 2018'.