



Vlaams
Parlement

ingediend op **1432** (2017-2018) – Nr. 1
20 december 2017 (2017-2018)

Voorstel van resolutie

van Peter Persyn, Katrien Schryvers, Freya Saeys, Tine van der Vloet,
Griet Coppé en Daniëlle Godderis-T'Jonck

betreffende specifieke beleidsaandacht
voor jonge personen met dementie

TOELICHTING

We leven steeds langer, wat op zich een goede zaak is. Naarmate we ouder worden, komen er meer leeftijdsgebonden aandoeningen voor. Dementie, bijvoorbeeld, is een ziektebeeld waarbij we spontaan aan een oudere populatie denken. Toch worden ook personen van de middenleeftijd met dementie geconfronteerd. De impact op hun leven en dat van de naaste familieleden is vanzelfsprekend zeer ingrijpend. Enkele voorbeelden: de echtgenoot en vader die belangrijke zaken vergeet, eigenaardige beslissingen neemt, onnodige uitgaven doet en op den duur totaal vervreemdt van zijn omgeving. Of de moeder die opeens vergeet welke route ze met de fiets moet nemen: een route die ze al haar hele leven neemt. Het zijn voorbeelden van situaties die de aandoening met zich meebrengt en de ingrijpende gevolgen ervan.

Er is sprake van jongdementie als de ziekte zich manifesteert voor het 65e levensjaar. In België zijn er naar schatting 5400 personen jongdement¹. Uit een prevalentiestudie van de provincie Vlaams-Brabant blijkt dat het voorkomen van jongdementie in Vlaams-Brabant wordt geschat op 26,4 tot 66,2 per 100.000 inwoners in de leeftijdscategorie 45-64 jaar. Als we die cijfers extrapoleren naar Vlaanderen wordt het aantal personen met jongdementie in Vlaanderen geschat op 540 tot 1300 gevallen. Internationale studies tonen evenwel aan dat dit een onderschatting is. De diagnose is ook niet altijd gemakkelijk te stellen, waardoor wetenschappelijke cijfers geen evidentie zijn. Toch is de juiste en tijdige diagnose belangrijk, omdat personen met jongdementie vaak nog midden in het actieve (professionele) leven staan. Door tijdige detectie en diagnose kunnen de nodige maatregelen getroffen worden voor privé- en professionele partners. Het wordt daardoor mogelijk om samen te zoeken naar gepaste ondersteuning en hulp en het proces van acceptatie kan in gang gezet worden. Een dementieproces behelst namelijk ook een soort rouwproces: de persoon met dementie en de familie moeten zich elke dag aanpassen aan de verschijningsvormen van de dementie.

De expertisecentra dementie informeren, adviseren en ondersteunen personen met dementie, hun familieleden en hulpverleners, maar bereiken nog niet alle personen met dementie en hun families. Het zijn ook die centra die zich specifiek richten op de ondersteuning van de doelgroep van personen met jongdementie. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen neemt het voorzitterschap op van de informele Vlaamse werkgroep jongdementie. Hun expertise en kennis, en die van de mantelzorgers, zijn uiterst waardevol².

Definitie

Om van jongdementie te kunnen spreken moeten de eerste tekenen zich manifesteren vóór de leeftijd van 65 jaar. De leeftijdsgrens is arbitrair, te vergelijken met de leeftijd waarop iemand zagezegd volwassen of oudere wordt. Het tijdsverloop tussen eerste tekenen en de effectieve juiste diagnose kan langer aanslepen bij jongdementie. Personen die op de leeftijd van 66 jaar de diagnose dementie krijgen, maar bijvoorbeeld al tekenen vertoonden op hun 63e, worden ook tot de personen met jongdementie gerekend.

Personen met jongdementie nemen vaak nog volop actief deel aan het professionele leven en er wordt van hen niet verwacht dat ze aan die 'ouderdomsziekte' kunnen lijden. De tijdige diagnose is echter wel degelijk van belang, want in bepaalde voorzieningen van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en de ouderenzorg ligt de grens waarop de beperking zich manifesteert, op 65 jaar.

¹ Bron: Dementieplan Vlaanderen 2010-2014.

² Bron: Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw.

Er zijn ook belangrijke administratieve, financiële en juridische gevolgen als iemand op jonge leeftijd met dementie geconfronteerd wordt vanwege die leeftijdsgrens van 65 jaar.

Voornaamste vormen van dementie bij jonge personen

Ziekte van Alzheimer

Bij de ziekte van Alzheimer (kortweg alzheimer) ontstaan eiwitophopingen in de hersenen. Daardoor sterft het hersenweefsel af. Het ziektebeeld verschilt van persoon tot persoon, en ontwikkelt zich geleidelijk over vele jaren. Eerst krijgen de patiënten moeilijkheden met dagelijkse handelingen en kunnen ze moeilijker nieuwe zaken onthouden. Na verloop van tijd vertoont ook het langetermijngeheugen problemen. Opgenomen kennis raken ze kwijt en hun gedrag verandert omdat de zin voor initiatief geleidelijk aan verdwijnt. Ook krijgen ze last van stemmingswisselingen. Ze lijden aan oriëntatiestoornissen en kunnen situaties niet meer correct inschatten en beoordelen. Ze raken vervreemd van de dagelijkse realiteit en vergeten de notie van tijd en ruimte. Het spreekt voor zich dat dergelijke symptomen zeer ingrijpend kunnen zijn voor iemand die nog actief in het leven staat.

Frontotemporale dementie

Frontotemporale dementie begint vaak tussen de leeftijd van 40 en 60 jaar. De ziekte wordt veroorzaakt door een beschadiging van de frontaal- of voorhoofdskwab waar alle informatie binnenkomt, al dan niet gepaard met een beschadiging van de temporaal- of slaapbeenkwab waar het spreken en begrijpen van taal gesitueerd zit. Het duurt gemiddeld zes jaar voor artsen de diagnose frontotemporale dementie stellen.

Er is een verandering te merken in het gedrag en de persoonlijkheid van personen die aan die vorm van dementie lijden. Ze ervaren dat het plannen, organiseren en oordelen moeilijker gaan. Oorzaak en gevolg zijn minder met elkaar verbonden. Sommige patiënten worden apathisch en futloos, en soms gaan ze hun persoonlijke hygiëne verwaarlozen. Ze reageren veeleer onverschillig op emotionele gebeurtenissen. Daarnaast kunnen personen met frontotemporale dementie ook ontremd en druk zijn, wat leidt tot impulsief en onaangepast gedrag. Ze proberen een gevoel van veiligheid in te bouwen door dwangmatig te reageren, waarbij ze zich fixeren op bepaalde handelingen of taken. Ten slotte kunnen ook taalproblemen optreden: ze begrijpen wel wat er gezegd wordt, maar ze hebben het moeilijk om te antwoorden. Omdat het moeilijk is om zinnen te formuleren, wordt vaak in dezelfde woorden en termen gereageerd. In een later stadium van de ziekte treden ook geheugen- en oriëntatieproblemen op. De symptomen van die aandoening kunnen dus verschillen van persoon tot persoon.

Vasculaire dementie

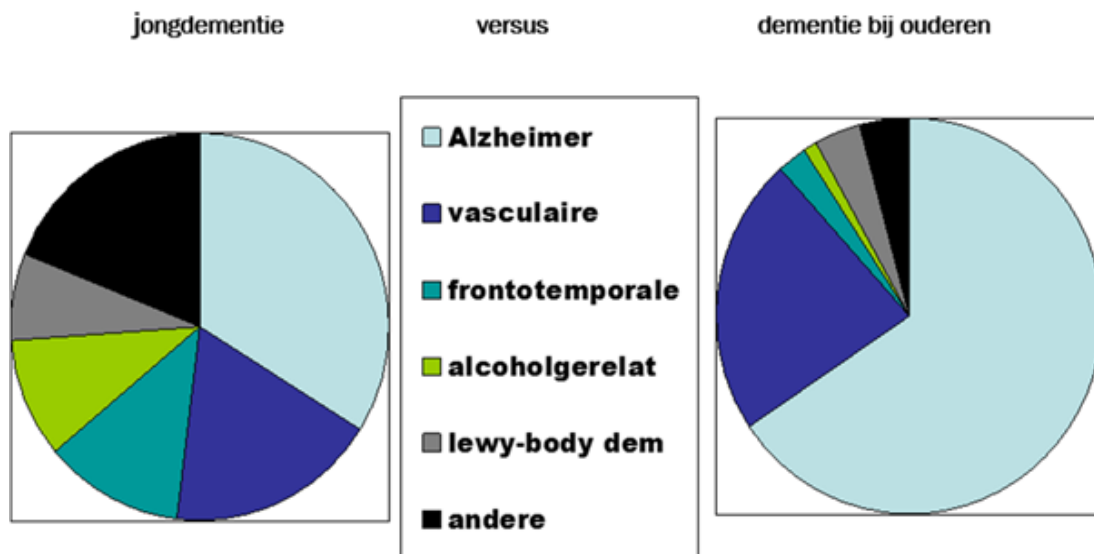
Vasculaire dementie is een verzamelnaam voor verschillende aandoeningen, die dus ook verschillende oorzaken kunnen hebben. In alle gevallen treden er stoornissen op bij de bloedvoorziening naar de hersenen. Daarvan is de hersentrombose wellicht de bekendste oorzaak. Door het bloedtekort ontstaat een zuurstoftekort in de hersenen en sterven hersencellen af. De zenuwbanen raken beschadigd waardoor informatie minder vlot van het ene hersengebied naar het andere wordt gebracht. Gezonde hersengebieden ondervinden daar evenzeer last van, omdat verschillende delen (gezonde en beschadigde) moeten samenwerken om bepaalde opdrachten uit te voeren.

Bij vasculaire dementie begint de ziekte plots en verloopt stapsgewijs verder. Tussendoor kan de situatie wel verbeteren en stabiliseren. Het denken, bewegen en handelen worden vertraagd, spreken gaat moeilijker en de reactiesnelheid vermindert. De oriëntatie in tijd en ruimte wordt moeilijk en de concentratie daalt, de stemming wisselt sterk. Ten slotte treedt ook hier het verschijnsel op van moeilijke opslag van informatie en verlies van opgedane kennis.

Lewy body

Lewy body is een opmerkelijke vorm van dementie waarover nog niet veel bekend is. Lewy bodies zijn eiwitverdichtingen (plaques) in de hersenen. Het is onduidelijk wat de oorzaak van die verdichtingen is. Aangezien die plaques ook voorkomen bij alzheimer en de ziekte van Parkinson, lijken de verschijnselen van Lewy body goed op de verschijnselen van die ziekten. Het geheugen werkt in het beginstadium nog relatief goed, maar vergeetachtigheid steekt wel de kop op. Er is een sterke wisseling van verwardheid, die kan variëren van dag tot dag en van uur tot uur. Specifiek voor Lewy body is het vaak voorkomen van visuele hallucinaties. Personen met Lewy body reageren ook omgekeerd op medicatie tegen die hallucinaties. Ook tremor (bevingen) en stijfheid treden bij die vorm van dementie op.

In de onderstaande figuur zien we een duidelijk verschil tussen het voorkomen van de oorzaken bij jongdementie en dementie bij oudere personen. Waar alzheimer een groot aandeel inneemt bij de oudere populatie, zien we bij jongere personen een grotere versplintering over andere dementievormen. Daarbij mogen we ook de ziekte van Huntington niet vergeten.



Figuur: de oorzaken van dementie op jongere en oudere leeftijd³

Het spreekt voor zich dat de klachten en gevolgen bij de jonge populatie met dementie anders zijn dan die bij dementie op oudere leeftijd. De vergeetachtigheid en geheugenproblemen die bijvoorbeeld bij alzheimer opduiken, zijn bij jongdementie niet de kern van het probleem, wel de taalstoornissen, ruimtelijke desoriëntatie en gedragsveranderingen.

Diagnosestelling

De diagnose van dementie is vaak moeilijk te stellen bij jonge mensen. Andere hedendaagse aandoeningen zoals stress, burn-out en depressie vertonen

³ Bron: presentatie van het Expertisecentrum Dementie.

vergelijkbare symptomen en worden er nogal eens mee verward. De klachten van dementie worden vaak toegeschreven aan een ouder publiek.

De huisarts is vaak de eerste stap, maar daarmee is de diagnose nog niet gesteld. Sommige artsen zijn onvoldoende vertrouwd met de symptomen van jongdementie.

Cliënten komen dan in een maalstroom van informatie en deskundigen terecht, maar krijgen daarom nog steeds niet het juiste antwoord op de belangrijke vraag wat er met hen aan de hand is. Die vraag beantwoorden is echter van cruciaal belang, want onwetendheid en onzekerheid door spanningen in de familie en het professionele leven krijgen daarmee eindelijk een verklaring. Ook de bedrijfsarts kan een belangrijke schakel zijn. In de werkomgeving moeten eveneens signalen worden opgevangen om zo snel mogelijk door te verwijzen.

Doorverwijzingen zijn legio, maar gebeuren vaak te laat. Er gaat veel tijd verloren en de persoon neemt soms medicatie die de onderliggende oorzaak (dementie) niet verhelpt, maar louter symptomen aanpakt. Samenwerking tussen verschillende disciplines is daarom cruciaal om de diagnose tijdig en juist te stellen. Voor de diagnosestelling kunnen het best specialisten zoals neurologen en psychiaters worden ingeschakeld, aangezien het om een complexe en specialistische materie gaat.

Veel familieleden van mensen met jongdementie maken zich zorgen over de verhoogde kans op erfelijkheid bij jongdementie. Dat betekent dat dan ook de vraag rijst naar de opsporing van de erfelijkheid én naar de consequenties voor de kinderen en familieleden bij een positief resultaat.

Dementieplan 2016-2019

Minister Jo Vandeurzen heeft onlangs het tweede dementieplan gelanceerd. Het gaat om een geactualiseerde versie van het eerste Dementieplan Vlaanderen 2010-2014. Het plan bevat een aantal acties die specifiek op jonge personen met dementie gericht zijn:

- 1° inzet op de toekomstige rol van de samenwerkingsinitiatieven eerstelijnsgezondheidszorg (SEL) en het expertisecentrum dementie die professionals en mantelzorgers sensibiliseren voor de verschillende verschijningsvormen van jongdementie en het aanbod in de regio voor die doelgroep bekendmaken;
- 2° afstemming met de federale overheid om de samenwerking tussen een geheugenkliniek en, als die aanwezig is, een centrum voor cognitieve revalidatie, die verbonden is aan een algemeen ziekenhuis, te realiseren met het oog op een tijdige, correcte diagnose en op de verdere behandeling en opvolging, in nauwe samenspraak met de behandelende artsen;
- 3° stimuleren van de persoon met jongdementie en zijn brede context samen met de betrokken actoren, en de ontwikkeling van gespecialiseerde begeleiding en psychosociale ondersteuning;
- 4° het actueel houden van het specifieke aanbod via de website www.jongdementie.info. Er wordt nagegaan waar zich hiaten bevinden en in overleg met de sector wordt gekeken hoe die in de bestaande programmatie kunnen worden opgevuld;
- 5° de overweging of bij de opstelling van reconversiecriteria van woonzorgcentra een extra deskundige medewerker die de contextuele situatie van personen met jongdementie en hun omgeving ondersteunt, kan worden opgenomen voor woongelegenheden die zich specifiek op personen met jongdementie richten;
- 6° het stimuleren van initiatieven die inzetten op een buddywerking voor (jong-) dementie aangezien daar een grote 'empowerende' kracht van kan uitgaan voor alle betrokkenen;
- 7° de selectie en ondersteuning van de proeftuin voor woonzorg in de geestelijke gezondheidszorg Expertise Dementie Vlaams-Brabant, die zich met het model van zorgcirkels richt tot personen met jongdementie.

Cijfers

België en Vlaanderen baseren zich op schattingen om het aantal personen met jongdementie in kaart te brengen. In het buitenland, bijvoorbeeld in het Verenigd Koninkrijk⁴, is de prevalentie van jongdementie wel bestudeerd. Het VAPH kan wel cijfers geven van het aantal unieke personen met jongdementie die een aanvraag voor een tegemoetkoming hebben ingediend voor bijvoorbeeld hulpmiddelen. In 2013 en 2014 ging het om respectievelijk 100 en 101 unieke aanvragers⁵.

Aantal aanvragen (unieke personen met jongdementie) bij het VAPH		
	2013	2014
Antwerpen	17	28
Vlaams-Brabant	11	13
Limburg	10	10
Oost-Vlaanderen	25	18
West-Vlaanderen	37	32
Totaal	100	101

Zoals hierboven al is aangehaald, zijn er volgens sommige schattingen in Vlaanderen in totaal ongeveer 1800 personen met jongdementie. Naar alle waarschijnlijkheid is dat een onderschatting aangezien de kenmerken niet meteen worden (h)erkend, er vaak eerst een andere diagnose wordt gesteld en er in de eerstelijnsgezondheidszorg nog te weinig voeling is met jongdementie.

De problematiek mag niet worden onderschat en er wordt dan ook voor gepleit om jongdementie specifiek te erkennen bij de planning van het aanbod van diensten. Het feit dat die personen niet passen binnen de bestaande gezondheidszorg en de bestaande sociale zorgsystemen, maakt dat nog meer tot voer voor debat.

In een schriftelijke vraag⁶ over cijfers antwoordde de minister als volgt: "Er zijn op heden onvoldoende wetenschappelijk onderbouwde cijfers over het aantal personen met jongdementie in Vlaanderen. De schattingen zijn uiteenlopend en geven aantallen van 3.000 tot 11.000 personen. Deze cijfers zijn gebaseerd op buitenlandse studies zoals deze van Harvey (UK). In de literatuur zijn wel argumenten te vinden die aantonen dat 3.000 personen een onderschatting zou zijn."

Het Dementieplan 2016-2019 spreekt van naar schatting 5400 personen met dementie op jonge leeftijd in Vlaanderen. Die cijfers zijn gebaseerd op extrapolaties die het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen heeft gemaakt. Daaruit blijkt ook dat die groep redelijk stabiel blijft.

Ondersteuningsaanbod

In Vlaanderen en Nederland zijn er een aantal voorzieningen die in specifieke ondersteuning voorzien voor mensen met dementie op jonge leeftijd. We kunnen dat aanbod opsplitsen in:

- zorg aan huis;
- zorg buitenshuis;
- algemene ondersteuning.

⁴ Bron: Harveystudie, 2003.

⁵ Bron: schriftelijke vraag van Tine van der Vloet, *Schriftelijke vragen* VI.Parl. 2015-16, nr. 208, aan minister Jo Vandeurzen.

⁶ Bron: schriftelijke vraag van Peter Persyn, *Schriftelijke vragen* VI.Parl. 2015-16, nr. 201, aan minister Jo Vandeurzen.

Er is geen budget uitgetrokken voor een specifiek ondersteuningsaanbod voor personen met jongdementie. Het zorgaanbod is mee opgenomen in het reguliere aanbod voor dementie. Binnen bepaalde zorgprojecten wordt wel specifiek aandacht gegeven aan de zorg voor personen met jongdementie.

Het huidige aanbod is vrij divers en geconcentreerd rond enkele centrumsteden (zie bijlage). Vooral in de streek rond Kortrijk, Brugge, Gent, Leuven en Antwerpen zien we een gebiedsdekkend aanbod. Heel wat initiatieven gaan ook uit van een woonzorgcentrum of andere ouderenzorgvoorzieningen omdat die instanties vaak wel ervaring hebben met personen met dementie, al is dat niet noodzakelijk met jongdementie. Uit het antwoord van minister Vandeurzen op een parlementaire vraag⁷ blijkt dat er een extra stimulans werd gegeven aan een kleinschalig project voor genormaliseerd wonen voor personen met jongdementie in Brugge (Regina Coeli). Bij de overheveling van provinciale subsidiemiddelen naar Vlaanderen in het kader van de interne staatshervorming is dat ook de intentie voor nog een aantal initiatieven voor jongdementie.

De leeftijdsvoorwaarde voor opname in een woonzorgcentrum werd aangepast zodat maximaal 10% van de bewoners jonger dan 65 jaar mag zijn zonder dat daarvoor bij het bevoegde agentschap een afwijkingsvraag hoeft te worden ingediend. Bij dagverzorgingscentra bedraagt die norm 25%.

In haar scriptie van 2014 lijst Lore Vanhee⁸ het zorgaanbod voor personen met jongdementie in Vlaanderen eveneens keurig op. Ze beklemtoont dat het aanbod er de laatste tien jaar sterk op is vooruitgegaan. Ook zij stelt dat het aanbod nog veeleer beperkt is en er behoefte blijft aan gestructureerde gespecialiseerde diensten. Personen met jongdementie komen in verschillende zorgcircuits terecht: VAPH, ouderenzorg, geestelijke gezondheidszorg, psychiatrische diensten, thuiszorg enzovoort. Die diensten beschikken soms niet over aangepaste expertise. Ook de mantelzorgers blijven daarbij op hun honger zitten. De aandacht voor de begeleiding van familieleden en kinderen van mensen met jongdementie is onderbelicht en verschilt van die bij oudere personen met dementie. Thuiswonende personen met jongdementie en hun mantelzorgers kunnen meer ondersteuning gebruiken om een verhuizing naar een zorginstelling te vermijden zolang dat kan. Naast de sociale en zorggerelateerde aspecten zijn er ook de vermelde bezorgdheden van familieleden over erfelijke aspecten en de impact van positieve testresultaten.

Het zorgaanbod voor personen met jongdementie moet verder evolueren. Daarbij mogen de ondersteuningsnoden van jongere personen met dementie niet zomaar worden gelijkgesteld met die van oudere personen. Een persoonsvolgende aanpak is dus zeker aangewezen bij personen met jongdementie. Zo kregen die personen tot nog toe amper toegang tot een persoonlijkeassistentiebudget (PAB), terwijl dat voor hen en hun persoonlijke netwerk echt een verschil kan maken.

Peter PERSYN
Katrien SCHRYVERS
Freya SAEYS
Tine VAN DER VLOET
Griet COPPE
Danielle GODDERIS T'JONCK

⁷ Bron: schriftelijke vraag van Griet Coppé, *Schriftelijke vragen* VI.Parl. 2014-15, nr. 645, aan minister Jo Vandeurzen.

⁸ Bron: Vanhee, L., *De zorgomkadering voor mensen met jongdementie in Vlaanderen en het buitenland*. Masterproef in het kader van het behalen van de graad Master Sociaal Werk. Universiteit Antwerpen. 2013-2014.

Bijlage: ondersteuningsaanbod**Zorg aan huis**

- Buddywerking Gewoon Leven, Aalst
- Samendrie buddywerking jongdementie, Antwerpen
- Integraal zorgaanbod, Brugge
- Buddywerking KòMee, Brugge-Oostende
- Kyma trajectbegeleiding, Dessel
- Buddywerking De Fonkel, Ieper-Poperinge-Heuvelland
- Het Ventiel Buddywerking jongdementie, Kortrijk
- Zorgcirkels jongdementie, Leuven

Diagnostiek: geheugenklinieken met cognitieve revalidatie

- Geheugenrevalidatie Noord West-Vlaanderen, Brugge
- Geheugenkliniek UZ Brussel, Brussel
- Geheugenkliniek AZ Sint Blasius, Dendermonde
- Geheugenkliniek Ziekenhuis Oost-Limburg, Genk
- Geheugenkliniek ZNA Hoge Beuken, Hoboken
- Geheugenkliniek UZ Leuven, Leuven

Zorg buitenshuis: centra voor dagverzorging en centra voor kortverblijf

- De Toren Dagcentrum, Antwerpen
- NOAH Dagverzorgingshuis voor personen met jongdementie, Berlaar
- Rozemarijn Dagcentrum bij WZC Regina Coeli, Brugge
- DVC Ter Welle, Denderleeuw
- Jongdementiehuis Kyma, Dessel
- DVC De Peerle, Duffel
- De Zandkorrel Dagcentrum en Centrum Kortverblijf in WZC Sint Elisabeth, Eeklo
- DVC Ten Kerselaere, Heist-op-den-Berg
- DVC Nieuwenhuizen bij WZH Ambroos, Hofstade
- CADO dagcentrum Dienstencentrum Groote Broel bij Zorggroep Heilig Hart, Kortrijk
- DVC Het Portiek bij WZC De Korenbloem, Kortrijk
- De Bezelaer Dagcentrum en Centrum Kortverblijf in WZC De Wingerd, Leuven
- Hét Ontmoetingshuis bij Zorgcirkels Jongdementie, Leuven
- DVC Ter Schorre, Moerzeke
- Ter Motte Dagverzorgingscentrum bij zorgboerderij, Nevele

Zorg buitenshuis: woonzorgcentra

- Woonzorgcampus Cadiz bij GZA Zorg en Wonen, Antwerpen
- De Rozelaar bij WZC Regina Coeli, Brugge
- WZC Sint Elisabeth, Eeklo
- WZC De Korenbloem, Kortrijk
- WZC De Wingerd, Leuven
- Het Anker in WZC Sint Franciscus, Tongeren
- De Zonnebloem bij WZC Damiaan, Tremelo
- Jomewo in WZC De Zilvermolen, Zwijnaarde

Zorg buitenshuis: crisisunit

- Unit jongdementie UZ Gasthuisberg, Leuven

Ondersteuning

- Familiegroep jongdementie Antwerpen-Centrum
- Lotgenotencontact en partnercontact Jongdementie bij De Toren Antwerpen
- Ontmoetingsgroep jongdementie Gent
- Familiegroep jongdementie Hasselt
- Familiegroep jongdementie Kortrijk
- Praatcafé jongdementie Leuven
- Familiegroep jongdementie Mechelen
- Familiegroep jongdementie Overpelt
- Familiegroep Jongdementie Turnhout

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- gelet op:
 - 1° de beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2014-2019;
 - 2° de beleidsbrief Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2015-2016;
 - 3° de acties en doelstellingen met betrekking tot jongdementie in het Dementieplan Vlaanderen 2010-2014;
 - 4° het geactualiseerde Dementieplan Vlaanderen 2016-2019 en het bijbehorende advies van de Strategische Adviesraad voor het Welzijns-, Gezondheids- en Gezinsbeleid (SAR WGG);
 - 5° het Vlaams Mantelzorgplan 2016-2019;
 - 6° de aanbevelingen van de werkgroep Jongdementie van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen;

- overwegende dat:
 - 1° er weinig relevante en op lange termijn vergelijkbare cijfergegevens over jonge personen met dementie zijn, wat een beleid op maat van die groep bemoeilijkt;
 - 2° de tijd om tot een goede diagnosestelling te komen bij jonge personen met dementie volgens de NeedYD-studie gemiddeld 4,4 jaar bedraagt;
 - 3° de gebrekkige arbeidsbescherming van personen met jongdementie ervoor zorgt dat ze tijdens hun actieve leven in de problemen komen door onverwachte zorgnoden;
 - 4° het ondersteuningsaanbod voor personen met jongdementie nog beperkt is en de ondersteuningsmogelijkheden in de eigen zorgregio beter bekendgemaakt moeten worden;
 - 5° de mantelzorger en het naaste netwerk van personen met jongdementie nog te weinig op de hoogte zijn van het aanbod van psychosociale, financiële en materiële ondersteuning;
 - 6° het huidige ondersteuningslandschap nog niet compatibel is met de noden van jonge personen met dementie en hun mantelzorgers;
 - 7° permanente bijscholing en bijsturing van hulpverleners nodig zijn om te evolueren tot kwaliteitsvolle ondersteuning op maat;
 - 8° een persoonsvolgende aanpak van personen met jongdementie nodig is om de specificiteit van de problematiek aan te pakken;

- vraagt de Vlaamse Regering om:
 - 1° de acties en doelstellingen uit het Dementieplan Vlaanderen 2016-2019 onverminderd voort te zetten;
 - 2° epidemiologisch onderzoek te organiseren zodat duidelijk wordt hoeveel personen met de diagnose jongdementie in Vlaanderen verblijven en een methode te ontwikkelen om die cijfers systematisch bij te houden voor verdere regiogebonden programmatie van ondersteuning;
 - 3° het huidige ondersteuningsaanbod in de verschillende sectoren verder in kaart te brengen en te streven naar een geïjkte methodiek binnen een integraal regionaal zorgaanbod, zoals de zorgcirkels jongdementie, om samen een goed gespreid aanbod te realiseren en versnippering te vermijden.

- Daarnaast moet de informatie voor jonge personen met dementie en hun netwerk op een laagdrempelige manier worden aangeboden via de geijkte kanalen, zoals de website jongdementie.info;
- 4° binnen de Vlaamse bevoegdheden te onderzoeken hoe de diagnose van jongdementie vlotter kan worden gesteld door sensibilisering en het verstrekken van informatie aan de eerstelijnsgezondheidszorg, de werkomgeving en leefomgeving, met signalering vanuit de naaste omgeving; en huisartsen te versterken in hun kennis van de verschillende vormen van jongdementie en in hun vaardigheden om de uitkomst van de diagnose te bespreken met de patiënt en zijn omgeving;
 - 5° verder in te zetten op sensibilisering, vorming en begeleiding binnen het reguliere aanbod waar personen met jongdementie nu al ondersteund kunnen worden. Op die manier kan maximaal ingezet worden op de specifieke uitdagingen van die progressieve aandoening en kan de nodige informatie over het verloop van de aandoening aan de persoon met jongdementie en zijn omgeving verstrekt worden;
 - 6° in het licht van het mantelzorgplan expliciete aandacht te schenken aan personen met jongdementie die ten gevolge van de aandoening hun job niet meer kunnen uitoefenen, en waarbij vaak ook de partner noodgedwongen keuzes moet maken voor de eigen loopbaan;
 - 7° voor de partner, kinderen en naasten van de persoon met jongdementie te zorgen voor voldoende psychosociale ondersteuning en psycho-educatie, aangezien jongdementie zorgt voor specifieke uitdagingen in de nog actieve levensfase;
 - 8° jongdementie, samen met dementie bij bepaalde doelgroepen en etnisch-culturele minderheden, van een aparte beleidsfocus te voorzien en niet gelijk te stellen met dementieverschijnselen die beginnen op oudere leeftijd, namelijk bij 65-plussers;
 - 9° duidelijkheid te scheppen over de ondersteuning die iemand na de diagnose jongdementie kan krijgen, die ondersteuning op te nemen in een duidelijk ondersteuningsplan en te onderzoeken of, hoe en op welke termijn een persoonsvolgend traject mogelijk kan zijn;
 - 10° in erkende dagverzorgingscentra een regionaal specifiek nicheaanbod te creëren voor personen met jongdementie zodat ze een zinvolle dagbesteding blijven hebben;
 - 11° verder te onderzoeken waar de geestelijke gezondheidszorg haar expertise kan inbouwen in een integraal beleid voor jonge personen met dementie;
 - 12° aandacht te besteden aan de financiële betaalbaarheid van zorg, in het bijzonder voor gezinnen met kinderen;
 - 13° aandacht te besteden aan de problematiek van de verhoogde kans op erfelijkheid bij jongdementie, de mogelijkheid van opsporing en de consequenties ervan voor het leven van de kinderen en de andere familieleden;
 - 14° in overleg met de federale overheid te onderzoeken hoe diverse maatregelen op elkaar afgestemd kunnen worden opdat zowel de personen met jongdementie als hun netwerk voldoende ondersteuning krijgen na de diagnosestelling.

Peter PERSYN
Katrien SCHRYVERS
Freya SAEYS
Tine VAN DER VLOET
Griet COPPE
Danielle GODDERIS T'JONCK