

## Samen sterk voor jonge mensen met dementie



## Jaarverslag 2019

## INHOUD

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>Missie en strategie</b>	<b>4</b>
Missie	4
Visie	4
Integrale aanpak	4
Meerjarenbeleid 2018-2022	5
<b>Resultaten 2019</b>	<b>5</b>
Het jaar 2019 in een notendop	5
Samenwerking	6
Kwaliteitsbevordering	6
Deskundigheidsbevordering	7
Belangenbehartiging	9
Kennisontwikkeling	9
Toegankelijkheid	11
<b>Jaarrekening 2019</b>	<b>14</b>
Balans	14
Resultaatrekening	14
Toelichting resultaatrekening	15
<b>Gegevens</b>	<b>16</b>

## VOORWOORD

Voor het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd was 2019 een jaar waarin we als leergemeenschap goed gefunctioneerd hebben. De Adviesraad kwam zes keer bij elkaar en elke keer was er sprake van een volle zaal met meer dan dertig deelnemers. Daarnaast kwam het bestuur ook elke twee maanden bijeen. Naast de themabijeenkomsten die specifiek gericht waren op het verrijken van kennis en kunde was elke bijeenkomst van de Adviesraad ook gericht op wat er leeft in de praktijk van alledag. Door veel leden werd een actieve bijdrage geleverd waar we veel van konden leren, waarbij ook duidelijk werd waar de pijnpunten zitten en waar we zoekende zijn. Het Kenniscentrum gebruikte de inbreng van de leden om haar agenda te vullen met onderwerpen als: de ontwikkeling van dagbehandeling voor jonge mensen met dementie, de (tijdelijke) bekostigingsregels die per zorgregio anders zijn, gespecialiseerd casemanagement in ontwikkeling, hoe om te gaan met onbegrepen gedrag, het ontbreken van een goede regeling vervoer bij dagbehandeling voor jonge mensen met dementie, meerzorgregeling, passende dagprogramma's, en nog veel meer.

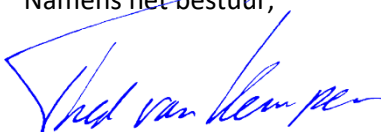
2019 is tevens het jaar waarin de resultaten van UNICITY zichtbaar werden en gepresenteerd werden aan de Adviesraad. Veel onderzoekers vonden een goed gehoor voor hun resultaten en daarmee werd de band tussen onderzoek en praktijk versterkt en kon de zorg daar direct mee aan de slag.

In 2019 vertrok onze beleidsmedewerker naar de universitaire wereld. Voor haar prachtig, maar voor het Kenniscentrum werd het fietsen zonder hulpmotor. Inmiddels zijn we in 2020 weer op sterkte en mede dankzij de beleidsmedewerker en een goed secretariaat ligt er nu een jaarverslag 2019.

Het Kenniscentrum functioneert bij de gratie van actieve leden die in commissies en werkgroepen actief deelnemen. Ruim driekwart van onze leden is daadwerkelijk actief betrokken bij onze doelstellingen. Dat is iets waar we trots op zijn en wat maakt dat we hierbij als bestuur al die actieve leden hartelijk willen bedanken voor hun inzet en bijdrage. Een bijzonder woord van dank aan de leden van onze Wetenschappelijke Raad. In 2019 werd de wetenschapsagenda vastgesteld die in 2020 zeker een vervolg zal krijgen.

Wij rekenen erop dat de lezer van dit jaarverslag hiermee een goed beeld krijgt van waar het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd voor staat, en hoe de stichting dit in 2019 handen en voeten gegeven heeft. Vanzelfsprekend stellen we uw reactie zeer op prijs.

Namens het bestuur,



Thed van Kempen, voorzitter

## MISSIE EN STRATEGIE

### Missie

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

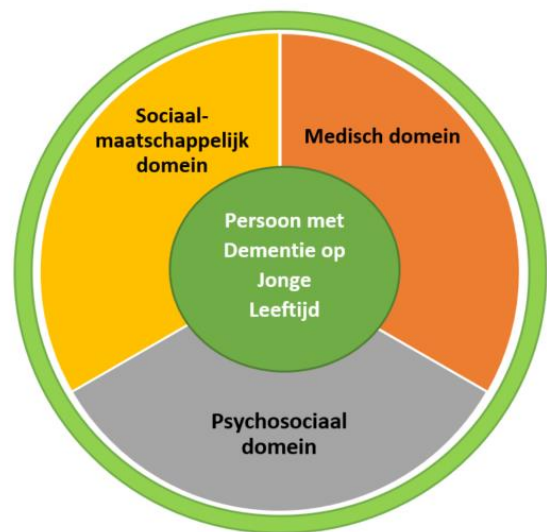
### Visie

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

### Integrale aanpak

Jonge mensen met dementie verliezen in de bloei van hun leven de regie over hun eigen leven. De dementie veroorzaakt grote veranderingen in de identiteit en in de sociale en 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 vooral ook in het psychosociale en het sociaal-maatschappelijke domein. Op psychosociaal gebied gaat het bijvoorbeeld om het niet langer in staat zijn om de ouderrol te vervullen. Binnen het sociaal-maatschappelijke domein gaat het bijvoorbeeld om een werknemer die zijn baan verliest, omdat het uitvoeren van het dagelijks werk niet meer mogelijk is.

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leef tijd faciliteert en stimuleert de samenwerking tussen zorgorganisaties, maatschappelijke organisaties en kennisinstellingen. We kiezen hierbij voor een integrale aanpak, met aandacht voor alle domeinen.



## Meerjarenbeleid 2018 – 2022

Voor de jaren 2018 t/m 2022 volgen we een vijfjarenbeleidsplan, genaamd 'Op koers'. In dit document staat een uitgebreide toelichting beschreven op de speerpunten waar we in deze vijf jaar aan werken. Deze speerpunten zijn:

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



## RESULTATEN 2019

### Het jaar 2019 in een notendop

#### Samen sterk voor jonge mensen met dementie

In 2019 bruide het binnen het Kenniscentrum van de activiteiten. De Adviesraad, met daarin vertegenwoordigers van onze leden, kwam gewoontegetrouw elke twee maanden bij elkaar voor de uitwisseling van kennis en expertise. Het Kenniscentrum groeide met maar liefst zeven nieuwe leden. Er werd samen hard gewerkt aan verschillende onderzoeks- en praktijkprojecten, zowel met onze eigen leden als met samenwerkingspartners en andere leden van het Deltaplan Dementie. Zo werd er gewerkt aan **kwaliteitsbevordering** door mee te werken aan de herziening van de Zorgstandaard Dementie 2020. **Deskundigheidsbevordering** vond plaats door middel van scholingen en themabijeenkomsten. Wat betreft de **belangenbehartiging** hebben we de specifieke kenmerken van goede zorg voor jonge mensen met dementie voor het voetlicht kunnen brengen in een onderzoek vanuit het ministerie van VWS. **Kennisontwikkeling** was er in grote mate, met onderzoeksprojecten naar nieuwe interventies en meer kennis over (de zorg voor) jonge mensen met dementie. Ook werd er volop gewerkt aan de **toegankelijkheid** door middel van symposia, verbeteringen op onze website en veel media-aandacht voor jonge mensen met dementie. Het jaarverslag laat duidelijk zien dat de onderlinge samenwerking tot mooie resultaten leidt. Het geeft goede moed voor onze missie, de verbetering van de zorg voor jonge mensen met dementie en hun naasten.



## Samenwerking

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leef tijd werkt op structurele basis nauw samen met Alzheimer Nederland. Het doel van deze samenwerking is het verbeteren van de kwaliteit van leven van jonge mensen met dementie en hun naasten, het vragen van aandacht voor de problematiek en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Alzheimer Nederland heeft een actieve rol in de Adviesraad en biedt beleidsmatige ondersteuning.

FTD Lotgenoten is een gewaardeerde partner die professionals prikkelt om de zorg en ondersteuning vanuit het perspectief van cliënten met frontotemporale dementie en hun mantelzorgers goed in te richten.

In 2019 is het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise) als buitenlid toegetreden tot het Kenniscentrum. Kennis delen is een van de speerpunten van het CCE. Dit past goed bij de doelstellingen van het Kenniscentrum.

Het Kenniscentrum is lid van Deltaplan Dementie. Binnen het programma [Dementiezorg Voor Elkaar](#) (DVE) werd actief samengewerkt met Vilans en werden meerdere praktijkverbetertrajecten succesvol afgerond.

## Kwaliteitsbevordering

### PREZO keurmerk

In 2017 heeft het Kenniscentrum samen met Perspekt het [keurmerk 'PREZO Dementie op Jonge Leef tijd'](#) ontwikkeld. In de zomer van 2019 is er een [Q&A](#) met betrekking tot het keurmerk gemaakt zodat het gesprek hierover binnen organisaties kan worden vereenvoudigd. In 2019 behaalden de ledenorganisaties de Wever in Tilburg, Archipel in Eindhoven, Groenhuysen in Roosendaal, [Laurens](#) in Rotterdam en [Marente](#) in de Duin en Bollenstreek het keurmerk.

### Implementatie Zorgstandaard Dementie

In 2019 is in drie pilotregio's (Drenthe, Nijmegen en Eindhoven) in het kader van het [UNICITY-project](#) verder gewerkt aan de implementatie van de verbijzondering van de Zorgstandaard voor jonge mensen met dementie. De regio's zijn bezig geweest met de vertaling van de Zorgstandaard naar het zorgaanbod binnen de eigen regio. Na afronding van het UNICITY-project fase I is, met financiële ondersteuning vanuit het programma DVE, gestart met de verdere uitwerking van een regionaal zorgprogramma in deze regio's.

### Commissie Kwaliteit

In 2019 werkte de commissie Kwaliteit aan verschillende taken. Zo heeft de commissie, samen met vertegenwoordigers van de Wetenschappelijke Raad, een belangrijke bijdrage geleverd aan de herziening van de Zorgstandaard. Er zijn uiteindelijk 23 vermeldingen en één concrete aanbeveling met betrekking tot jonge mensen met dementie opgenomen in het concept. Ter vergelijking: in de Zorgstandaard van 2013 stond geen enkele verwijzing naar dementie op jonge leeftijd.

Een andere taak van de commissie betrof het opstellen van een handreiking voor de implementatie van regionale zorgprogramma's. De commissie onderzocht wat de succesvolle ingrediënten zijn van de

zorgprogramma's die nu al lopen. Daarnaast deed de commissie een literatuurstudie. Tenslotte maakte de commissie een infographic met de uitgangspunten van goede zorg. De verwachting is dat de handreiking in 2020 af is en vastgesteld gaat worden.

### **Business case Casemanagement**

Tot slot startte het Kenniscentrum met de business case Casemanagement voor jonge mensen met dementie, deels gefinancierd vanuit het programma DVE. Voor de uitvoering van de business case werd adviesbureau Ruimte voor Zorg in de arm genomen. Het doel van het project is het opstellen van een inhoudelijke en financiële business case voor casemanagement dementie op jonge leeftijd vanaf diagnose tot de eerste periode na opname. Vier van onze leden, Groenhuysen (Roosendaal e.o.), Zorgpartners Midden-Holland (Gouda e.o.), Pieter van Foreest (Delft e.o.) en Florence (Den Haag e.o.) werkten mee aan dit project door het aanleveren van inhoudelijke en financiële informatie. De uiteindelijke resultaten worden verwacht in 2020.



## **Deskundigheidsbevordering**

### **Opleidingen**

Het Kenniscentrum heeft in de afgelopen jaren een belangrijke bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van een drietal opleidingen voor professionals in de zorg voor jonge mensen met dementie:

- Een gespecialiseerde opleiding voor verzorgenden en verpleegkundigen niveau 3 en 4, ontwikkeld door ledenorganisatie Animi Vivere (Wijchen) in samenwerking met de commissie Deskundigheidsbevordering.
- Een opleiding 'casemanagement dementie op jonge leeftijd', ontwikkeld door Animi Vivere in opdracht van het Universitair Netwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) / Radboudumc, in samenwerking met het Alzheimer centrum Limburg, Vilans en het Kenniscentrum, in het kader van het UNICITY project.
- Een 'interprofessionele opleiding dementie op jonge leeftijd' voor specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialisten, physician assistants en GZ-psychologen, ontwikkeld door het UKON / Radboudumc met genoemde partners, in het kader van het UNICITY project.

In 2019 werd de opleiding voor verzorgenden en verpleegkundigen aangeboden door het Kenniscentrum met Loesan Peters als coördinator. De opleiding werd positief geëvalueerd en er werd een zoektocht gestart naar een onderwijsinstelling die de opleiding in samenwerking met het Kenniscentrum wil voortzetten. Ook de opleiding 'casemanagement dementie op jonge leeftijd' werd na een succesvolle pilot positief geëvalueerd. Ook werden de voorbereidingen getroffen voor de overdracht van deze opleiding aan de hogescholen Windesheim en Inholland. De pilot van de interprofessionele opleiding is eveneens met een positieve evaluatie afgesloten. In 2020 zal onderzocht worden bij welk opleidingsinstituut deze opleiding het beste kan worden ondergebracht. 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. Om dit proces goed te laten verlopen werd in 2019 een extern deskundige aangesteld als interim voorzitter van de commissie Deskundigheidsbevordering.

### **Themabijeenkomsten Adviesraad**

Op 15 mei vond de door de commissie IVA georganiseerde themabijeenkomst over 'meerzorgregeling' plaats. De aanleiding hiervoor was dat veel organisaties zoeken naar de juiste manier om de zorg voor jonge mensen met dementie te bekostigen. Het aanvragen van meerzorg kan uitkomst bieden, maar dit is een ingewikkeld proces. In deze bijeenkomst lichtte CCE-coördinator Mans Kroese de rol en visie van het CCE op de regeling meerzorg toe. Daarnaast vertelde coördinerend verpleegkundige Jasper Meursing welke weg bij ledenorganisatie Beweging 3.0 (Amersfoort e.o.) is bewandeld om meerzorg aan te vragen en welke knelpunten en kansen zij hierbij tegen zijn gekomen. In een interactief gedeelte werden vervolgens nog meer vragen en kennis uitgewisseld.



Op 27 november 2019 werd door de commissie IVA opnieuw een themabijeenkomst georganiseerd over 'dagbehandeling'. Vraag en aanbod van dagbehandeling lijken steeds minder goed op elkaar afgestemd. De bijeenkomst was gericht op de vraag hoe dit beter afgestemd en gefinancierd kan worden. Ingrid Renes van Zorgkantoor Zilveren Kruis gaf in een presentatie een toelichting op de financieringsmogelijkheden van dagbehandeling. Daarna was er een brainstorm in vier groepen waarin werd uitgewisseld waar men tegenaan loopt bij het organiseren van dagbehandeling of dagbesteding. Vervolgens waren er nog de presentaties van Perry Luijkx (over dagbehandeling bij ledenorganisatie Groenhuysen in Roosendaal), Loesan Peters (over Odensehuis Animi Vivere in Wijchen) en van Henriëtte Dierckxens en Babette Leeh (over mindfulness en muziektherapie). Beide bijeenkomsten werden als nuttig en waardevol ervaren.



## Belangenbehartiging

### KPMG rapport

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft Vilans en KPMG begin 2019 opdracht gegeven om te onderzoeken hoe zorg uit Wet langdurige zorg (Wlz) beter georganiseerd kan worden voor bijzondere groepen. Het doel was om de zorg voor groepen met een laag volume (<1000 personen) in combinatie met een hoog complexe zorgvraag in kaart te brengen. Het Kenniscentrum heeft in dit proces aandacht gevraagd voor jonge mensen met dementie. Ondanks het naar schatting hogere volume (plm. 3000 personen in de langdurige zorg), zijn jonge mensen met dementie gezien de lage prevalentie en complexiteit van de problematiek toch als doelgroep meegenomen in de implementatieagenda. KPMG ziet een kennisinfrastructuur met een landelijk kenniscentrum, doelgroepexpertisecentra (DEC) per regio met satellieten als oplossing om de ontwikkeling van de specialistische zorg voor deze doelgroepen te waarborgen. Als dit inderdaad zo wordt uitgevoerd, kan dit een belangrijke stap betekenen in de doorontwikkeling van het Kenniscentrum en onze kennisinfrastructuur. Het KPMG-rapport is in september 2019 aangeboden aan de Tweede Kamer. Vervolgens is een commissie ingesteld om de uitvoering hiervan te begeleiden en faciliteren. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) is in navolging hierop gestart met een onderzoek naar de bekostiging van de in het adviesrapport voorgestelde kennisinfrastructuur.

### Financiering dagbehandeling

De commissie Belangenbehartiging heeft in het voorjaar van 2019 met de NZa gesproken over de financiering van de dagbehandeling voor jonge mensen met dementie. Daarbij is het vervoer één van de pijnpunten. We vonden gehoor voor de door onze leden geschetste problemen. Mogelijk komt er vanaf 2020 een regeling die dit vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw) zal dekken.

## Kennisontwikkeling

### Het Focussen-project

[Focussen](#) is een veelbelovende interventie bij ontremd gedrag van mensen met frontotemporale dementie (FTD). In juni 2019 is een onderzoek gestart met als doel de interventie door te ontwikkelen tot een functieprogramma en deze te evalueren. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het UKON / Radboudumc in samenwerking met ledenorganisaties De Waalboog (Nijmegen e.o.), Florence (Den Haag e.o.), ervaringsdeskundigen vanuit FTD Lotgenoten en het Kenniscentrum. Het project wordt gefinancierd door ZonMw.

### De BEYOND-II studie

De studie Behavior in Young Onset Dementia II ([BEYOND-II](#)) is in 2019 afgerond met de academische promotie van Britt Appelhof, psycholoog bij zorgorganisatie Archipel Zorggroep. Deze studie heeft zich gericht op evaluatie van een programma waarin moeilijk hanteerbaar gedrag bij jonge mensen met dementie in het verpleeghuis op systematische wijze door het zorg- en behandelteam werd aangepakt. Tijdens de studie zijn dertien ledenorganisaties aan de slag gegaan met de methode 'Grip op moeilijk hanteerbaar gedrag bij jonge mensen met dementie in het verpleeghuis'. Deze studie is uitgevoerd door het UKON / Radboudumc in samenwerking met ledenorganisaties Archipel Zorggroep (Eindhoven e.o.), Stichting Florence (Den Haag e.o.), het Alzheimercentrum Limburg, het VU medisch

centrum, het UMCG en Alzheimer Nederland. Het project is gefinancierd door ZonMw, Archipel Zorggroep en het Kenniscentrum.

### Het SPANkracht-project

Het [SPANkracht](#)-pakket is een praktisch hulpmiddel voor jonge thuiswonende mensen met dementie, om samen met hun naaste en/of een zorgprofessional tot een zinvolle dagbesteding te komen. Het project waarbinnen het hulpmiddel is ontwikkeld en onderzocht is in 2019 afgerond. Het project is uitgevoerd door het UKON / Radboudumc in samenwerking met het Alzheimercentrum Limburg en verschillende van onze leden die gespecialiseerd casemanagement aanbieden. Het Kenniscentrum heeft dit project actief ondersteund. Het project is gefinancierd door ZonMw.

### Het UNICITY-project

Binnen het [UNICITY-project](#) werkt het Kenniscentrum samen met het UKON / Radboudumc, Vilans, het Alzheimercentrum Limburg en Odensehuis Animi Vivere aan betere zorg voor jonge mensen met dementie. Het project heeft als doel om de kwaliteit van de zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie te verbeteren. In een drietal werkpakketten wordt gewerkt aan:

- de versterking van de regionale samenwerking bij het organiseren van een passend zorgaanbod voor de doelgroep;
- de ontwikkeling, evaluatie en uitrol van de e-health interventie Partner in Balans voor gezinsleden van jonge mensen met dementie;
- de ontwikkeling en evaluatie van twee opleidingen voor zorgprofessionals die werkzaam zijn met de doelgroep: de opleiding 'casemanagement dementie op jonge leeftijd' en de 'interprofessionele opleiding dementie op jonge leeftijd' voor specialisten ouderengeneeskunde, GZ-psychologen, verpleegkundig specialisten en physician assistants.

Fase I van het project is in november 2019 succesvol afgesloten: zowel beide opleidingen als de e-health interventie konden worden gerealiseerd en positief geëvalueerd.

In november 2019 werd een belangrijke mijlpaal gerealiseerd met de lancering van de nieuwe [kennisbundel 'Samenwerking Dementie op jonge leeftijd'](#). Deze kennisbundel is ontwikkeld in samenwerking met de drie pilot regio's (Drenthe, Nijmegen en Eindhoven), Vilans en het UKON / Radboudumc. De kennisbundel biedt zorgorganisaties praktische handvatten om passende zorg en ondersteuning voor de doelgroep in de eigen regio te organiseren.



In november 2019 heeft Zonmw, in het kader van het Programma Langdurige Zorg en Ondersteuning, een aanvullende subsidie aan het project toegekend. Hiermee kan er nog eens twee jaar vervolg aan UNICITY worden gegeven en kunnen de resultaten uit fase I verder worden uitgerold en doorontwikkeld.

## Het PRECODE-project

In mei 2018 is het PRECODE-project gestart. Het project wordt uitgevoerd door het Alzheimer Centrum Limburg, het Alzheimercentrum Amsterdam, het Alzheimercentrum Erasmus MC, het Radboudumc Alzheimer Centrum, Alzheimer Nederland en het NIVEL. Het betreft een landelijke studie, gericht op het in kaart brengen van de prevalentie van dementie op jonge leeftijd en op verbeterde vroegsignalering van dementie op jonge leeftijd zodat tijdig passende hulp kan worden ingezet. In 2019 werd:

- een literatuuronderzoek en Delphi-studie uitgevoerd om overeenstemming te bereiken over de definitie, leeftijdsgrenzen en oorzaken van dementie op jonge leeftijd;
- een literatuuronderzoek gestart naar de internationale prevalentie en incidentie van dementie op jonge leeftijd;
- een start gemaakt met de schatting van het aantal mensen met dementie in de regio Rotterdam en omstreken;
- een start gemaakt met de ontwikkeling van een online database voor dementie op jonge leeftijd in samenwerking met de geheugenpoli's aangesloten bij het Nederlands Geheugenpoli Netwerk (NGG).

In het voorjaar van 2019 lanceerde het project een eigen [website](#). Het project wordt gefinancierd door Alzheimer Nederland, het Gieskes Strijbis fonds en het Kenniscentrum.

## Wetenschapsagenda

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd en het UKON / Radboudumc hebben in 2018 het initiatief genomen voor het opstellen van een breed gedragen wetenschapsagenda, die in 2019 verder is uitgewerkt. Bij de totstandkoming van de agenda werd samengewerkt met ervaringsdeskundigen, zorgaanbieders met gespecialiseerde zorg voor de doelgroep, de vijf Alzheimer Centra in Nederland, Alzheimer Nederland en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. De [Wetenschapsagenda Dementie op Jonge Leeftijd](#) geeft richting aan het wetenschappelijk onderzoek in de komende jaren. Het doel van de Wetenschapsagenda is het verbeteren van de preventie, diagnostiek, behandeling en zorg bij dementie op jonge leeftijd in Nederland en Vlaanderen. ZonMw heeft de intentie uitgesproken om de thema's uit de Wetenschapsagenda mee te nemen in het programma Memorabel. Vertegenwoordigers van de academische Alzheimercentra, het Kenniscentrum en Alzheimer Nederland zullen de Wetenschapsagenda in 2020 in bespreking brengen bij het VWS.

## Toegankelijkheid

### Nieuwe leden

In 2019 kon het Kenniscentrum de volgende nieuwe leden verwelkomen:

- Livio (Enschede e.o.)
- Zorgspectrum (Nieuwegein e.o.)
- Schakelring (Waalwijk e.o.)
- Welthuis / Vierstroom Zorg Thuis (Gouda e.o.)
- Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
- GGZ Delfland (Delft e.o.)
- MeanderGroep Zuid-Limburg

Deze nieuwe leden vormen met hun kennis en kunde een welkome toevoeging aan de leergemeenschap van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd.

### **Verbeteringen website**

In samenwerking met Alzheimer Nederland heeft het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd het huidige landelijk aanbod van voorzieningen voor jonge mensen met dementie per provincie in Nederland in kaart gebracht. In september 2019 werd dit nieuwe [overzicht van voorzieningen](#) gelanceerd. Verder werd in 2019 de informatievoorziening verbeterd door de overheveling van de informatie op [jongdementierend.nl](#) naar de website van het Kenniscentrum.

### **Factsheet 'Herken dementie op jonge leeftijd'**

Binnen het programma DVE ontwikkelde het Kenniscentrum de factsheet 'Herken dementie op jonge leeftijd'. De factsheet biedt casemanagers, wijkverpleegkundigen en medewerkers in het sociaal domein handvatten voor het signaleren van en omgaan met dementie op jonge leeftijd.

### **Symposia en bijeenkomsten**

In 2019 werd de doelgroep jonge mensen met dementie in diverse bijeenkomsten op de kaart gezet, (mede) georganiseerd door ledenorganisaties of samenwerkingspartners van het Kenniscentrum.



Op 17 september 2019 organiseerden ledenorganisaties Schakelring (Waalwijk e.o.), Thebe (Breda e.o.) en De Wever (Tilburg) binnen het Zorgnetwerk Midden-Brabant het symposium 'Jong en dement: wie is het die mij herkent'. Op het programma stonden diverse sprekers. De opkomst van de bijeenkomst was groot en rode draad was duidelijk: het grote belang van tijdige herkenning en diagnostiek bij dementie op jonge leeftijd.

Op 28 september organiseerde ledenorganisatie FTD Lotgenoten het tweejaarlijkse symposium 'Samen sterk!'. De dag bestond uit een hoofdprogramma met sprekers en daarnaast uit deelsessies met onderwerpen zoals autorijden, erfelijkheidsonderzoek, zorgen voor jezelf en moeilijk hanteerbaar gedrag.

Op vrijdag 20 september organiseerden samenwerkingspartner Alzheimer Nederland samen met radio-dj Frank van der Lende een middag rondom de YouTube-serie Frank & Alzheimer (2018) voor jongeren die een ouder hebben met dementie. Lizzy Boots van ledenorganisatie Alzheimer Centrum Limburg werkte hier aan mee.



Op 10 oktober organiseerde ledenorganisatie Archipel het symposium 'Dementie op Jonge leeftijd, het zal je maar gebeuren! Hoe dragen wij bij aan een prettig leven?' Bij dit symposium werd vanuit verschillende kanten naar de zorg voor jonge mensen met dementie gekeken. Zo deelde een mantelzorger haar verhaal en werden er verschillende onderzoeken gepresenteerd.

Op 12 oktober was het Kenniscentrum aanwezig met een stand op het Congres van het Nederlands Geheugenpoli Netwerk. Ook op 10 december, op het jaarevent van het Deltaplan Dementie, was het

Kenniscentrum aanwezig. Deze inzet is mede te danken aan de commissie IVA (Informatie, Voorlichting en Advies).

Van 23-25 oktober vond de Alzheimer Europe Conferentie plaats in Den Haag. Zowel op donderdag 24 als op vrijdag 25 oktober vond er een sessie plaats met het thema 'Dementie op Jonge Leeftijd'. Een aantal van deze presentaties werd verzorgd door mensen die werkzaam zijn binnen onze ledenorganisaties.

### **Dementie op jonge leeftijd in de media**

Tot slot was er in 2019 veel media aandacht voor jonge mensen met dementie. Hieronder een overzicht van een aantal programma's en artikelen.

- [Isolement dreigt bij dementie op jonge leeftijd](#) – Artikel Pulse Media Group (maart 2019)
- [Documentaire voor ik het vergeet](#) – NPO (maart 2019)
- [Werk als houvast](#) – Artikel AD Visie (april 2019)
- [Voorbij, voorbij](#) – Roman Clair Polak (juni 2019)
- [Echtpaar verliest eigen zaak en huis door ziekte FTD: 'Hij is te jong, je denkt niet aan dementie'](#) – Artikel De Gooi- en Eemlander (september 2019)
- [Meer dementerenden in OV: 'Belangrijk te weten hoe daarmee om te gaan'](#) – Artikel NOS (september 2019)
- [Jetske's race: op weg naar de Alzheimerpil](#) – NPO (september 2019)
- [Als je geliefde verdwijnt maar er nog wel is](#) – Nouveau (september 2019)
- [Moniek heeft dementie en komt drie dagen per week in het inloophuis: 'Iedereen weet hier van elkaar hoe het is'](#) – Artikel De Gelderlander (oktober 2019)
- [Harrie was nog geen 50 en John nog geen 60 toen de diagnose werd gesteld: dementie](#) – Artikel De Volkskrant (oktober 2019)



## JAARREKENING 2019

### Balans

		31 dec.2019
<b>ACTIVA</b>		
<b>Vlottende activa</b>		
Nog te ontvangen posten		
Rekening-courant Stichting Archipel	366.391	
		366.391
<b>Totaal activa</b>		<b>366.391</b>
<b>PASSIVA</b>		
<b>Eigen vermogen</b>		
Overige reserves		253.154
<b>Kortlopende schulden</b>		
Scholingsproject 2018/2019	111.982	
Nog te betalen posten	1.255	
		113.237
<b>Totaal passiva</b>		<b>366.391</b>

### Resultaatrekening

		2019
<b>Inkomsten</b>		
Bijdragen deelnemers		92.820
		92.820
<b>Uitgaven</b>		
Kosten inhuur beleidsmedewerker en secretariaat		
Alzheimer Nederland	23.061	
Kosten bestuur en adviesraad	6.655	
Overige algemene kosten	2.987-	
		26.729
<b>Resultaat</b>		<b>66.091</b>
<b>TOELICHTINGEN</b>		
		<b>31-12-2019</b>
<b>Verloop overige reserves</b>		
Stand 1 januari		187.063
Resultaat boekjaar		66.091
Stand 31 december		253.154
<b>Scholingsproject 2019</b>		
gefactureerd aan deelnemers		142.100
kosten tot en met 31 december		82.399-
Saldo 31 december (nog te besteden)		59.701

## Toelichting resultaatrekening

### Inkomsten

In 2019 waren er 32 volledige lidmaatschappen binnen het samenwerkingsverband en vijf bijzondere lidmaatschappen. Door de toename van het aantal leden is er t.o.v. de begroting € 8.320 meer aan inkomsten gegenereerd.

### Uitgaven

In de begroting is rekening gehouden met € 84.500 aan kosten. De daadwerkelijke kosten bedragen slechts €26.729.

Verklarende factoren:

- Kosten Alzheimer Nederland (beleidsmedewerker) en secretariaat zijn lager dan begroot. Dit heeft te maken met de uitdiensttreding van de beleidsmedewerker, waarbij de opvolger pas in 2020 is gestart.
- M.b.t. UNICITY en het zorgprogramma zijn geen extra kosten gemaakt. Voornaamste reden hiervoor is de vertraging in de afronding van de Zorgstandaard Dementie.
- Veel lagere kosten commissie IVA.
- I.v.m. een correctie uit 2018 zijn de algemene kosten positief.
- Niet ontvangen rekening PRECODE.

Daarnaast zijn alle opbrengsten en kosten die verband houden met de 'blended learning' opleidingen wel in de balans opgenomen maar niet in het resultaat. Er is altijd sprake van overlopende kosten en opbrengsten. Inmiddels is het traject opgestart om deze scholing over te dragen naar een HBO-opleiding. Als dit een feit is zal de definitieve afrekening plaatsvinden.

### Resultaat

Het resultaat is € 66.091 hoger dan begroot. Dit is exclusief de te verwachte positief saldo van de 'blended learning' opleidingen.

### Balans

Het eigen vermogen is door de toevoeging van het resultaat van 2019 toegenomen tot € 253.154.

## GEGEVENS

Stichting Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd  
Postbus 2077  
3800 CB Amersfoort

KvK 58176683

[www.kcdementieopjongeleeftijd.nl](http://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl)

## Samenstelling bestuur 2019



**Thed van Kempen**  
Voorzitter  
Portefeuille: Algemeen bestuurlijk



**Monique Hertogs**  
Penningmeester  
Portefeuille: Financieel-economisch



**Christian Bakker**  
Bestuurslid  
Portefeuille: Wetenschap en praktijk



**John Rijdsijk**  
Bestuurslid  
Portefeuille: Inhoud van zorg



**Toos Smulders**  
Bestuurslid  
Portefeuille: Kwaliteitsbeleid