

Een stap vooruit voor jonge mensen met dementie



Jaarverslag 2022

INHOUD

Voorwoord	3
Missie en strategie	4
Missie	4
Visie	4
Integrale aanpak	4
Meerjarenbeleid 2018-2022	5
Resultaten 2022	5
Samenwerking	5
Het Kenniscentrum en het LVHC-traject	6
Subsidieaanvraag	6
Kennisuitwisseling in de Adviesraad	7
Kwaliteitsbevordering	8
Deskundigheidsbevordering	8
Belangenbehartiging	9
Kennisontwikkeling	9
Toegankelijkheid	10
Jaarrekening 2022	11
Balans	11
Resultaatrekening	12
Toelichting resultaatrekening	12
Gegevens	14

VOORWOORD

Voor u ligt het jaarverslag van 2022 waarin wij u op de hoogte brengen van alle belangrijke ontwikkelingen en activiteiten van het Kenniscentrum.

In september 2022 is Thed van Kempen afgetreden na zich jarenlang belangeloos te hebben ingezet voor het Kenniscentrum. We zijn hem bijzonder dankbaar voor het werk wat hij in zijn tijd als voorzitter verricht heeft.

Het Kenniscentrum heeft hard gewerkt aan de voorbereidingen om mee te doen aan het Laag Volume Hoog Complex (LVHC) traject vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het LVHC-netwerk heeft als doel om de kwaliteit en continuïteit van de LVHC-doelgroepen-netwerken in de langdurige zorg te borgen. In 2022 werd een start gemaakt met het schrijven van een transitieplan, welke de transitiefase naar een zorglandschap ‘dementie op jonge leeftijd’ binnen het LVHC-netwerk beschrijft.

Naast de focus op het LVHC-traject heeft het Kenniscentrum (verder) gewerkt aan diverse andere speerpunten. Zoals het ontwikkelen van een kwaliteitskader met Businesscase Dagbehandeling en Casemanagement voor Jonge Mensen met Dementie. Ook werd er meegewerkt aan de Nationale Dementiestrategie 2021-2030, met als resultaat dat ‘Jonge Mensen met Dementie’ als één van de vier doorsnijdende thema’s was geformuleerd. Daarnaast is er op het gebied van kennisontwikkeling veel bereikt. Waaronder de publicatie van de Wetenschapsagenda Dementie op Jonge Leef tijd, wat leidde tot de opzet van een specifiek werkpakket door ZonMw, en het oprichten van een onderzoeksconsortium (YOD-INCLUDED) om deze Wetenschapsagenda uit te voeren. Vanuit dit werkpakket heeft het consortium een subsidie verworven voor een grootschalig onderzoeksproject en het realiseren van de benodigde consortium infrastructuur waarin dat onderzoek kan worden ingebed.

Binnen de pijler deskundigheidsbevordering is een Curriculumcommissie ingesteld, bestaande uit een afvaardiging van de commissie deskundigheidsbevordering en de opleidingsinstituten die gespecialiseerde opleidingen bieden voor zorgprofessionals die werkzaam zijn met de doelgroep. Het doel is om de kwaliteit van de opleiding te monitoren en aan te passen waar nodig.

In het najaar van 2022 heeft het Kenniscentrum een subsidie bij VWS aangevraagd om de continuering en versterking van het Kenniscentrum in de toekomst te waarborgen. Deze subsidie is inmiddels toegekend.

Het Kenniscentrum sluit de huidige beleidsperiode (2018-2022) af en gaat een nieuwe beleidsperiode (2023-2025) met een nieuw meerjarenbeleid in.

In 2023 wordt een nieuwe functie in de vorm van een directeur gerealiseerd. De directeur verzorgt de dagelijkse aansturing van het Kenniscentrum en heeft de opdracht om de organisatie en positie van het Kenniscentrum in de toekomst te versterken.

Het jaar 2023 wordt ook een bijzonder jaar omdat het Kenniscentrum haar 10-jarig bestaan gaat vieren.

Het Kenniscentrum spreekt haar dank en waardering uit voor alle partnerorganisaties en leden die zich actief hebben ingezet voor jonge mensen met dementie en hun naasten.

Namens het bestuur,



Christian Bakker, waarnemend voorzitter

MISSIE EN STRATEGIE

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leef tijd (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 kennisinstututen. We kiezen hierbij voor een integrale aanpak, met aandacht voor alle domeinen.

Meerjarenbeleid 2018 – 2022

Voor de jaren 2018 t/m 2022 volgde het Kenniscentrum een vijfjarenbeleidsplan, genaamd '[Op koers](#)'. Dit beleidsplan ging uit van de volgende speerpunten:

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

Iedere pijler wordt vertegenwoordigd door een commissie of de Wetenschappelijke Raad.

Hoofddoel binnen de pijler **Kwaliteitsbevordering** is het bevorderen en borgen van de kwaliteit van het zorgaanbod voor jonge mensen met dementie en hun naasten. De commissie kwaliteitsbevordering zet zich hier voornamelijk voor in en past bestaande of nog te ontwikkelen richtlijnen aan passende bij de Nationale Dementiestrategie van 2021-2030.

Binnen de pijler **Deskundigheidsbevordering** wordt gekeken naar de samenhang tussen de kwaliteitscriteria van het Keurmerk Dementie op Jonge Leeftheid en de opleidingen. Verder wordt de aansluiting van de opleidingen op wetenschappelijk onderzoek en praktijk getoetst. Deze pijler is bij de commissie Deskundigheidsbevordering ondergebracht.

Hoofddoel binnen de pijler **Belangenbehartiging** is het verrichten van lobbyactiviteiten om wet- en regelgeving zodanig te beïnvloeden dat de belangen van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten ermee gediend zijn. Hiervoor heeft het Kenniscentrum structureel overleg met relevante stakeholders en neemt positie in binnen de Nationale Dementiestrategie. De commissie Belangenbehartiging lobbyt voor zaken als casemanagement voor dementie op jonge leeftijd, mantelzorgondersteuning en dagbehandeling.

Kennisontwikkeling vindt voornamelijk in de Wetenschappelijke Raad plaats. De Wetenschappelijke Raad draagt bij aan het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek. Ook stimuleert de Wetenschappelijke Raad het vertalen van onderzoeksvragen naar onderzoeksprojecten en het implementeren van uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek in de (klinische) praktijk.

Bij de pijler **Toegankelijkheid** staat kennisdeling centraal. De commissie Informatie, Voorlichting en Advies vertegenwoordigt het Kenniscentrum op symposia en congressen. Daarnaast wordt voorlichtingsmateriaal ontwikkeld en onderhouden.

RESULTATEN 2022

Samenwerking

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftheid is als netwerkorganisatie gericht op het vergroten van impact voor de doelgroep van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten. In het netwerk participeren zorgaanbieders, de vijf Alzheimercentra, FTD lotgenoten en het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise). Het doel van deze samenwerking is het verbeteren van de kwaliteit van leven mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten, het vragen van aandacht voor de problematiek en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Door de samenwerking tussen de leden van het Kenniscentrum wordt gewerkt aan kennisontwikkeling, implementatie en borging.

In 2022 hebben wij CarintReggeland als nieuw lid mogen verwelkomen. CarintReggeland versterkt de regio Overijssel.

Daarnaast werkt het Kenniscentrum op structurele basis nauw samen met Alzheimer Nederland. Wij bundelen onze krachten om dementie op de nationale agenda te houden.

Net zoals voorgaande jaren is er met regelmaat overleg met de volgende partijen geweest:

- Het ministerie van VWS: er is maandelijks overleg met de coördinator van de Nationale Dementiestrategie

- ActiZ: Waar kunnen we de belangen van onze doelgroep parallel laten lopen met randvoorwaarden voor goede zorg?
- Vilans: Hoe kunnen we komen tot een goed toegankelijke kennisbank JMD en tot accreditatie van gespecialiseerde casemanagers JMD?
- V&VN (Vereniging voor verpleegkundigen en Verzorgenden) en BPSW (Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk): er wordt gewerkt aan een register van casemanagers dementie op jonge leeftijd
- NGN (Nederlands Geheugenpoli Netwerk): Zoeken naar samenwerking op het gebied van tijdige en adequate diagnostiek en goede opvolging met zorg
- Dementie Netwerken Nederland: er is gekeken hoe er samen kan worden opgetrokken in de uitwisseling van kennis en ervaring van relevante zorgprofessionals
- NZa (Nederlandse Zorgautoriteit) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland): randvoorwaarden voor passende zorg voor jonge mensen met dementie
- Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen: uitwisseling van kennis en ervaring

Het Kenniscentrum en het LVHC-traject

In 2019 besloot het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) dat de zorg- en kennisinfrastructuur binnen de langdurige zorg beter georganiseerd moet worden. Deze schiet tekort met name als het gaat om doelgroepen met een laag volume en een hoog complexe zorgvraag (de zogenoemde LVHC-doelgroepen). Hierdoor krijgen cliënten mogelijk niet de gespecialiseerde zorg die zij nodig hebben. Daarom dient per doelgroep een doelgroepnetwerk te worden ingericht, bestaande uit een beperkt aantal doelgroepexpertisecentra (DEC), verschillende regionale expertisecentra (REC) en één centraal kenniscentrum (KC). KPMG heeft in haar rapport van 23 mei 2019 tien doelgroepen aangewezen met een laag volume hoog complexe zorgvraag. Volgens KPMG behoorde de doelgroep Dementie op jonge leeftijd in eerste instantie niet tot deze tien doelgroepen omdat de doelgroep te groot werd ingeschat, maar eind 2020 bleek uit een eigen verkenning dat de doelgroep dementie op jonge leeftijd voldoet aan het criterium voor LVHC-doelgroepen.

Inmiddels heeft het LVHC-traject landelijk vertraging opgelopen en liep het tegen een aantal juridische en praktische hobbels aan. Op grond daarvan is besloten voorlopig (tot 2026) geen nieuwe doelgroepen toe te laten tot dit traject. Eerst moet een aantal zaken verhelderd worden, daarna zal VWS zich buigen over eventueel toelaten van andere dan de tot nu toe tot de transitiefase toegelaten doelgroepen. De toelatingsprocedure voor de doelgroep Dementie op jonge leeftijd is daarom opgeschort. Het Kenniscentrum heeft besloten zich toch alvast voor te bereiden op die toelating door de huidige structuur en werkwijze van het Kenniscentrum en het netwerk aan te passen aan de criteria die gehanteerd worden in het LVHC-traject. Daarnaast is met VWS overeengekomen dat er een subsidie aangevraagd zal worden om de periode tot de verwachte toelating te overbruggen.

Subsidieaanvraag

Om de continuïteit van het Kenniscentrum te waarborgen en onze leden en de doelgroep zo goed mogelijk te kunnen blijven ondersteunen, heeft het Kenniscentrum besloten om subsidie aan te vragen bij het ministerie van VWS. Het betreft een subsidieaanvraag voor een periode van maximaal 2 jaar en 9 maanden,

of tot het moment dat dementie op jonge leeftijd is toegelaten tot het LVHC-traject. Met deze subsidie is het mogelijk om de noodzakelijke aanpassingen te doen in de personele bezetting van het bureau zodat de activiteiten van het Kenniscentrum voor de komende beleidsperiode zijn geborgd en parallel hieraan de voorbereidingen voor de transitie naar een LVHC doelgroepen netwerk kan worden voortgezet. Deze subsidie is inmiddels toegekend.

Kennisuitwisseling in de Adviesraad

In de Adviesraad komen de leden van het Kenniscentrum zes keer per jaar bij elkaar en wisselen kennis uit. In de Adviesraad komt een breed scala aan onderwerpen aan bod die door onze leden worden ingebracht. Op die manier houden wij een vinger aan de pols van wat er in de praktijk rondom de zorg voor dementie op jonge leeftijd gebeurt. Daarnaast worden resultaten uit wetenschappelijk onderzoek gepresenteerd en wordt met de leden gediscussieerd over hoe de resultaten in de praktijk gebracht kunnen worden. Thema's die aan de orde zijn geweest in 2022 waren de ontwikkeling van passende zorg en ondersteuning bij dementie op jonge leeftijd ([het UNICITY-project](#)); het verlagen van drempels naar zorg voor jonge mensen met dementie; tijdige signalering van dementie op jonge leeftijd; het LVHC-traject en de regionale zorgketen voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Verschillende zorgaanbieders maakten gebruik van de mogelijkheid om met een Vraagstuk van de dag tips en ideeën op te halen. Er is onder anderen gesproken over functie- en competentieprofielen JMD-medewerkers, intimiteit en seksualiteit, verlagen van drempels naar zorg voor jonge mensen met dementie.

Vijf van de Adviesraadbijeenkomsten zijn online gehouden en één bijeenkomst werd in Lunetten gehouden met de mogelijkheid om online aan te sluiten. De Adviesraad is steeds door zo'n 50 deelnemers bezocht.

Het jaar 2022 in een notendop

Een stap vooruit voor jonge mensen met dementie

Ook in 2022 heeft het Kenniscentrum zich weer ingezet voor het verbeteren van de zorg en kwaliteit van leven voor mensen met dementie op jonge leeftijd.

Er vond **Kwaliteitsbevordering** plaats door het opstellen van het Kwaliteitskader Dagbehandeling & bijhorende Businesscase. **Deskundigheid** werd bevorderd door kritisch naar de eisen te kijken van de opleiding casemanager dementie op jonge leeftijd en door verkennende gesprekken te voeren over een opleiding voor paramedici. In de commissie **Belangenbehartiging** was het LVHC-traject een belangrijk onderwerp. Daarnaast is het adviesrapport rondom bekostiging mantelzorgondersteuning opgeleverd. In het kader van **Kennisontwikkeling** is een onderzoeksconsortium opgericht. De onderzoeksvraag die door het consortium is gedaan werd gehonoreerd waardoor onderzoek kan worden gedaan naar hoe de diagnostiek en zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd verbeterd kan worden. De **Toegankelijkheid** van zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd werd bevorderd door het organiseren van een themabijeenkomst over tijdige signalering bij dementie op jonge leeftijd.

Kwaliteitsbevordering

PREZO keurmerk

In het kwaliteitsmodel PREZO Keurmerk Dementie op Jonge Leef tijd (PREZO DJ) vormen waarden en de hierbij behorende prestaties het vertrekpunt voor het kijken naar en het toetsen van de kwaliteit van de geleverde zorg. De kwaliteit van zorg wordt bereikt door de waarden, wensen en behoeften van alle betrokkenen op elkaar af te stemmen. De PREZO manier van denken en werken helpt om de verhalen over wensen en behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten, medewerkers en vrijwilligers en andere betrokkenen op te halen, erover in gesprek te gaan en samen te kijken wat nu het resultaat is van deze manier van handelen binnen de organisatie.

In 2022 behaalden Beweging 3.0, Marente, Welthuis, Zorggroep Oude en Nieuwe Land, Meander Groep Zuid-Limburg, Zorgpartners Midden-Holland en Interzorg het keurmerk 'PREZO Dementie op Jonge Leef tijd'.

In 2022 heeft de Adviesraad het voorstel goed gekeurd om de LVHC criteria te koppelen aan het keurmerk. Zodra de criteria definitief zijn vastgesteld wordt dit opgepakt door het Kenniscentrum.

Commissie Kwaliteit

De commissie Kwaliteit heeft in september 2022 het Kwaliteitskader **Dagbehandeling** en bijbehorende Businesscase opgesteld. Deze is eind september in de Adviesraad gepresenteerd en vastgesteld. De commissie kwaliteit werkt sinds het 4e kwartaal aan een Kwaliteitskader en bijbehorende Businesscase **Dagbesteding**. Het laatstgenoemde onderwerp blijkt op basis van voortschrijdend inzicht veel breder qua voorzieningen en financiering. Beide kaders zijn zowel bedoeld voor de leden van de Adviesraad om inhoudelijk mee aan de slag te kunnen, maar ook om in gesprek te kunnen gaan met overige partijen (bijvoorbeeld zorgverzekeraar, gemeente, etc.).

Deskundigheidsbevordering

In het kader van deskundigheidsbevordering heeft de Curriculumcommissie zich in 2022 verder doorontwikkeld. In de Curriculumcommissie zijn de opleidingsinstituten die de opleidingen aanbieden vertegenwoordigd, naast de commissie Deskundigheidsbevordering vanuit het Kenniscentrum. Deze commissie bewaakt de kwaliteit en consistentie van de specialistische opleidingen die door het Kenniscentrum zijn ontwikkeld. Ook worden praktische zaken vanuit het werkveld via deze commissie teruggebracht in de commissie deskundigheidsbevordering.

Bij Hogeschool In Holland, opleiding voor de casemanagers dementie op jonge leeftijd, is het onderdeel "begeleiden van kinderen van jonge mensen met een dementie" toegevoegd naar aanleiding van de feedback van de cursisten.

De opleidingseisen voor de opleiding tot casemanager DOJL zijn tegen het licht gehouden in de beide commissies. Gezien de maatschappelijke problematieken (waaronder arbeidsmarktkrapte) zijn de commissie Deskundigheidsbevordering en Curriculumcommissie van mening dat de opleidingseisen anders vormgegeven dienen te worden. Hiervoor ligt een voorstel bij het bestuur (2023).

Samenwerking met het Expertcollege is helaas op niets uitgelopen.

Er zijn verkennende gespreken gaande om te kijken of er een start gemaakt kan worden met ontwikkeling van een opleiding voor paramedici op het gebied van jonge mensen met dementie.

De verschillende cursussen, zoals de [scholing dementie op jonge leeftijd voor zorgpersoneel binnen de VVT sector](#), de opleiding [casemanager dementie op jonge leeftijd](#) (is een specialisatie gericht op de “gewone” casemanager), de cursus [Casemanagement dementie op jonge leeftijd](#) en de opleiding [Dementie op Jonge Leeftijd: Naar optimale zorg vanuit interprofessioneel perspectief](#), worden goed bezocht.

Er is in de Adviesraad aandacht gevraagd voor Lunch & Learn bijeenkomsten georganiseerd door het Alzheimercentrum Amsterdam. Deze staan in het teken van een overleg tijdens de lunch met iedere keer een ander onderwerp en spreker, waarbij iedereen aan mag sluiten. Doel van de bijeenkomst is leren van elkaar. Tijdens de Covid-19 periode is bovenstaande uitgegroeid tot een digitaal overleg waarbij gemiddeld 400 professionals en mantelzorgers aansluiten vanuit geheel Nederland. Freek Gillissen heeft hiervoor een stuk aangeleverd om te communiceren richting de Adviesraad.

Belangenbehartiging

In 2022 was het LVHC-traject nog steeds een groot en belangrijk onderwerp voor de commissie belangenbehartiging. De commissie heeft meerdere gesprekken gevoerd met CELZ (Commissie Expertisecentra en Langdurige Zorg) en ZN (Zorgverzekeraars Nederland) over de voorwaarden van het traject en over het aantal Regionale Expertisecentra (REC's). Verder is gekeken wat dit financieel betekent. Daarnaast is de commissie betrokken geweest bij verschillende werkgroepen.

Eind 2022 is het adviesrapport rondom bekostiging mantelzorgondersteuning opgeleverd door de commissie. De commissie kwaliteit heeft hierin meegekeken. Andersom heeft de commissie belangenbehartiging bijgedragen aan het kwaliteitskader dagbehandeling van de commissie kwaliteit.

Kennisontwikkeling

Ook in het afgelopen jaar is ingezet op het verder versterken van de activiteiten van het Kenniscentrum op het gebied van Kennisontwikkeling. Met de organisaties die zijn vertegenwoordigd in de Wetenschappelijke Raad, Hogeschool Leiden, Erasmus Universiteit, Vilans en de drie beoogde DEC's is een onderzoeksconsortium opgericht om onder leiding van het Radboudumc de Wetenschapsagenda Dementie op Jonge Leeftijd uit te voeren. Eind 2022 is de onderzoeksaanvraag die is gedaan door het consortium in het kader van het nieuwe dementieprogramma gehonoreerd door ZonMw. In het [YOD-INCLUDED project](#) wordt onderzoek gedaan naar hoe de diagnostiek en zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd verbeterd kan worden. Voor een periode van vier jaar worden ruim 1000 mensen met dementie op jonge leeftijd gevolgd.

Naast deze ontwikkelingen zijn er nog verschillende andere onderzoeksprojecten gestart om de praktijkvragen die in de wetenschapsagenda zijn benoemd te adresseren. Dit betreft bijvoorbeeld een onderzoek waar het Alzheimer Centrum Limburg trekker van is naar het verbeteren van de begeleiding van mensen met dementie op jonge leeftijd op de werkvloer ([WerkDEM project](#)). Ook afweergedrag bij eten en drinken is een thema wat veel dilemma's met zich meebrengt in de zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd in de fase waarin zij in het verpleeghuis verblijven. Omdat dit gedrag ook bij ouderen met dementie veel voorkomt is een project gestart bij het UKON / Radboudumc naar dit onderwerp. De uitkomsten van dat project zullen worden gebruikt om bestaande richtlijnen te verbeteren en praktische

tools te ontwikkelen voor zorgteams hoe met dit thema om te gaan in de dagelijkse praktijk. Ook is in 2022 het [Focussen](#) project afgerond. In het Focussen project is een bestaande interventie voor de begeleiding van mensen met ontremd gedrag bij de gedragsvariant van frontotemporale dementie van de Waalboog doorontwikkeld samen met het UKON / Radboudumc. De training, handboek en implementatiewijzer die in het kader van het project zijn ontwikkeld zijn beschikbaar via de [UKON Academy](#). Een uitgebreid overzicht van alle onderzoeksprojecten is te vinden op onze [website](#).

Deze onderzoeksprojecten waren niet mogelijk geweest zonder de intensieve samenwerking van onze leden. Hieruit blijkt ook de kracht van de verbinding tussen de zorgorganisaties en kennisinstututen die samenwerken binnen het Kenniscentrum. Doordat de beoogde eindgebruikers (zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen) in alle fases van deze projecten zijn betrokken, van ontwerp van de studie tot en met de fase van implementatie van onderzoeksresultaten wordt de acceptatie in de praktijk van dat wat wordt ontwikkeld geborgd.

Naast de inzet van (leden van) de Wetenschappelijke Raad rondom onderzoeksprojecten, zijn de leden van de Wetenschappelijke Raad ook actief geweest in hun adviesfunctie. Bijvoorbeeld rondom het kwaliteitskader dagbehandeling, in de leescommissie voor het [Berenschot rapport](#), het LVHC-traject en andere belangrijke (maatschappelijke) ontwikkelingen binnen het thema dementie op jonge leeftijd.

Berenschot Rapport

Dementie op jonge leeftijd is een doorsnijdend thema in de Nationale Dementiestrategie 2021-2030. Om beter zicht te krijgen op de problematiek van jonge mensen met dementie heeft de minister voor Langdurige Zorg en Sport in samenspraak met het Kenniscentrum een onderzoek laten uitvoeren door Berenschot. Het rapport brengt in kaart hoe mensen met dementie op jonge leeftijd ondersteund kunnen worden, welke knelpunten zij ervaren en wat mogelijke oplossingen zijn om de ondersteuning van deze doelgroep te verbeteren. Het Kenniscentrum heeft ervoor gezorgd dat dementie op jonge leeftijd op de agenda van de minister staat.

Toegankelijkheid

In 2022 is door de commissie IVA in samenwerking met het bureau een themabijeenkomst met als thema “Tijdige signalering bij dementie op jonge leeftijd” georganiseerd. Deze themabijeenkomst was speciaal georganiseerd voor professionals die in de “niet pluisfase” betrokken kunnen zijn. Onder de deelnemers waren huisartsen, POH’s, casemanagers, wijk- en geriatrieverpleegkundigen, GZ-psychologen, coördinatoren ketenzorg dementie en ook bedrijfsartsen. Kortom een breed palet van mogelijk betrokkenen uit de “niet pluisfase”. Aan de bijeenkomst namen bijna 100 deelnemers online deel.

Het programma was divers en bestond uit bijdragen van bedrijfsarts Jan de Graaf, en was gericht op hoe je als bedrijfsarts dementie op jonge leeftijd herkent. Stevie Hendriks deelde de eerste resultaten over het [PRECODE-project](#). Ook het project van Zorgnetwerk Midden-Brabant over tijdige signalering ontbrak niet. Daarnaast is er een afvaardiging van het Kenniscentrum vanuit de commissie IVA naar het FTD-lotgenoten symposium geweest en naar het NHG-congres. Op beide events was een informatiestand aanwezig. Daarnaast heeft een lid van de Adviesraad het Kenniscentrum vertegenwoordigd op “De dag van de dementie” die door Breederode werd georganiseerd. Aan het eind van het jaar heeft Agnes Roks zich helaas teruggetrokken uit de commissie.

JAARREKENING 2022
Balans

	31 december 2022	31 december 2021
ACTIVA		
Vlottende activa		
Nog te ontvangen posten		
Rekening-courant St. Interzorg NN	356.101	
		358.107
Totaal activa	<u>356.101</u>	<u>358.107</u>
PASSIVA		
Eigen vermogen		
Overige reserves	329.381	339.857
Vorzieningen		
Wetenschappelijk onderzoek 2021		
Vooruitontvangen posten	26.720	18.250
Nog te betalen posten/voortuitontvangen		
Totale passiva	<u>356.101</u>	<u>358.107</u>

Resultaatrekening

	2022	2021	Begroting 2022
Inkomsten			
Bijdragen deelnemers	127.470	100.870	127.395
Naar reservering WO	8.470-		
Subsidie	18.000		18.000
	137.000	100.870	145.395
Uitgaven			
Ondersteuners	107.847	92.901	
Externe adviseurs	14.625	4.343	
Kosten bestuur en Adviesraad	1.811	1.574	
Kosten bijeenkomsten	-	-	
Overige algemene kosten	18.193	7.589	
Commissies	5.000	-	
	147.476	106.407	151.395
Resultaat	<u>10.476-</u>	<u>5.537-</u>	<u>6000-</u>
TOELICHTINGEN			
	31-12-2022	31-12-2021	
Verloop overige reserves			
Stand 31-12 voorgaand boekjaar	345.394	345.394	
Resultaat boekjaar	10.476-	5.537-	
Stand 31-12	<u>333.918</u>	<u>339.857</u>	
Wetenschappelijk onderzoek			
Saldo 1-1	18.250	9.248	
Gefactureerd aan deelnemers	13.470	11.502	
Kosten tot en met ultimo	5.000-	2.500-	
Saldo ultimo	<u>26.720</u>	<u>18.250</u>	

Toelichting resultaatrekening

Het jaar 2022 wordt afgesloten met een negatief resultaat van €10.476 tegenover een begroot resultaat van €6.000 negatief. De opbrengsten vanuit de deelnemers zijn in lijn met de begroting.

De begroting is opgesteld met input van de verschillende commissies en leden.

Personeelskosten zijn gebaseerd op samenwerkingsovereenkomst met AN, rekening houdend met een verschil in de inzet van uren. Loonkosten zijn geïndexeerd met de NZa-loonindex (3,87%).

GEGEVENS

Stichting Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd
Postbus 2077
3800 CB Amersfoort

KvK 58176683

www.kcdementieopjongeleeftijd.nl

Samenstelling bestuur 2022



Christian Bakker

Waarnemend voorzitter

Portefeuille: Wetenschap en praktijk

Tot 25.09.2022 bestuurslid. Vanaf 26.09.2022 waarnemend voorzitter en bestuurslid



Thed van Kempen

Voorzitter

Portefeuille: Algemeen bestuurlijk

Tot 22.09.2022

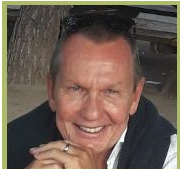


Astrid-Odile de Visser

Penningmeester

Portefeuille: Financieel-economisch

Tot 1.11.2022



John Rijdsijk

Bestuurslid

Portefeuille: Inhoud van zorg



Atefrans de Bruin

Bestuurslid

Portefeuille: Deskundigheidsbevordering



Agnes Roks

Bestuurslid

Portefeuille: Leefwereld van de klant

Tot 31.12.2022



Fons van de Gevel

Bestuurslid

Portefeuille: Kwaliteitszorg en certificering,

Vanaf 1.11.2022: Penningmeester

Portefeuille: Financieel-economisch