

# Jonge mensen met dementie in het zicht



Jaarverslag 2020

## 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 2020</b>	<b>5</b>
Het jaar 2020 in een notendop	5
Samenwerking	5
Kwaliteitsbevordering	5
Deskundigheidsbevordering	6
Belangenbehartiging	8
Kennisontwikkeling	10
Toegankelijkheid	13
<b>Jaarrekening 2020</b>	<b>15</b>
Balans	15
Resultaatrekening	16
Toelichting resultaatrekening	16
<b>Gegevens</b>	<b>18</b>

## VOORWOORD

Het Kenniscentrum heeft in 2020 de kern van haar activiteiten door kunnen zetten, ondanks de beperkingen die ook wij vanwege corona hebben ervaren. Waar we aanvankelijk dachten er goed aan te doen buiten Noord-Brabant te blijven, bleek al snel dat het bestuur en de Adviesraad na 11 maart in lockdown verder moesten. Na een tijdelijke stop was in september weer een Adviesraad in een aangepaste hybride vorm mogelijk. Daar bleek dat de motivatie en inspiratie van de leergemeenschap nog springlevend waren. Dat hebben we vervolgens online vorm gegeven met een groeiende deelname van actieve leden.

Groei was er in 2020 in ledental, deelnemers aan commissies en bestuursleden door een volledige bezetting van de vacante bestuurszetels. Het Kenniscentrum heeft veel te danken aan het secretariaat en de beleidsmedewerker die beiden in het voorjaar in dienst traden en zich snel ontpopten tot een sterk team dat thans de motor van het Kenniscentrum is.

Het allerbelangrijkste is, net als in voorgaande jaren, deelname van heel veel leden aan de leergemeenschap in de Adviesraad, commissies, Wetenschappelijke Raad en werkgroepen. Die inzet heeft geleid tot mooie resultaten die ook gezien en gewaardeerd worden door de overheid. Dit heeft er toe bijgedragen dat jonge mensen met dementie doorsnijdend thema zijn in de Nationale Dementiestrategie en dat het Kenniscentrum daarin genoemd is als relevante partij. Alle leden mogen daar trots op zijn. Het gaat echter niet om de positie van het Kenniscentrum, maar om passende begeleiding en zorg voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Precies daarom dienen we hieraan een vervolg te geven door dit inhoud en betekenis te geven voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Zij zijn in 2020 in beeld gekomen, wat een opmaat is naar beter.

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 2020 handen en voeten heeft gegeven. Vanzelfsprekend stellen we uw reactie zeer op prijs.

Namens het bestuur,



Thed van Kempen, voorzitter

## MISSIE EN STRATEGIE

### Missie

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd (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 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. 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 Leeftijd 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 volgt het Kenniscentrum een vijfjarenbeleidsplan, genaamd '[Op koers](#)'. Dit beleidsplan gaat uit van de volgende speerpunten:

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

De Adviesraad, de commissies (cie Kwaliteit, cie Deskundigheidsbevordering, cie Belangenbehartiging, cie Informatie, Voorlichting & Advies), de Wetenschappelijke Raad en het bestuur werken gedurende deze jaren met elkaar aan deze vijf speerpunten.

## Het jaar 2020 in een notendop

### Jonge mensen met dementie in het zicht

In 2020 stonden de activiteiten van het Kenniscentrum ondanks de covid-19 pandemie allesbehalve stil. De Adviesraad wisselde kennis en expertise uit door middel van mailings en een drietal bijeenkomsten. Er werd samen hard gewerkt aan verschillende onderzoeks- en praktijkprojecten. Zo vond **Kwaliteitsbevordering** plaats door de ontwikkeling van een handreiking om tot een regionaal zorgprogramma dementie op jonge leeftijd te komen. Aan **Deskundigheidsbevordering** werd gewerkt door de overdracht van de opleidingen voor verzorgenden/verpleegkundigen en casemanagers aan drie verschillende opleidingsinstituten. In het kader van **Belangenbehartiging** werd het bekostigingsprobleem van mantelzorgondersteuning onder de loep genomen. **Kennisontwikkeling** vond in grote mate plaats binnen wetenschappelijke onderzoek en praktijkverbeterprojecten. **Toegankelijkheid** van de zorg voor jonge mensen met dementie werd bevorderd doordat het Kenniscentrum groeide met drie nieuwe leden en door de aandacht op symposia en in de media voor dementie op jonge leeftijd. Een mijlpaal van 2020 is het feit dat 'jonge mensen met dementie' als doorsnijdend thema zijn opgenomen in de Nationale Dementiestrategie 2021-2030 van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Met deze erkenning zijn jonge mensen met dementie daadwerkelijk 'in het zicht' gekomen.

## 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.

Andere gewaardeerde kennis- en samenwerkingspartners van het Kenniscentrum zijn de vijf Alzheimercentra, FTD Lotgenoten, het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise), het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen.

Het Kenniscentrum was ook in 2020 lid van het (eind 2020 afgeronde) Deltaplan Dementie. Binnen het programma [Dementiezorg voor Elkaar](#) werd actief samengewerkt met Vilans.

## Kwaliteitsbevordering

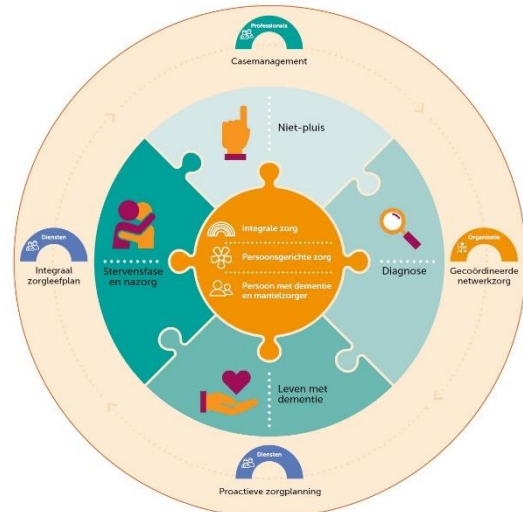
### PREZO keurmerk

Om de kwaliteit van zorg voor jonge mensen met dementie te waarborgen heeft het Kenniscentrum in samenwerking met ervaringdeskundigen, zorgprofessionals en Perspekt het [keurmerk 'PREZO Dementie op Jonge Leef tijd'](#) ontwikkeld. In 2020 behaalden ledenorganisaties [Vivent](#) ('s Hertogenbosch) en [Noorderboog](#) (Meppel) het Keurmerk.



## Herziening Zorgstandaard Dementie

In april 2020 werd de herziene [Zorgstandaard Dementie 2020](#) gepubliceerd, de nieuwste beschrijving van wat goede dementiezorg is. Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd heeft de Zorgstandaard als één van twintig organisaties geautoriseerd. Het resultaat is dat jonge mensen met dementie in de Zorgstandaard worden erkend als aparte groep met specifieke ondersteuningsbehoeften. De Zorgstandaard Dementie 2020 vervangt de vorige zorgstandaard uit 2013. Dementiezorg voor Elkaar lanceerde op 21 september 2020 de website [Zorgstandaarddementie.nl](#) met kennisdossiers gebaseerd op de nieuwe Zorgstandaard, waaronder het kennisdossier [‘Mensen met dementie op jonge leeftijd’](#).



## Handreiking regionaal zorgprogramma dementie op jonge leeftijd

In 2020 werkte de commissie Kwaliteit verder aan een handreiking voor de implementatie van regionale zorgprogramma's waarin werd onderzocht wat de succesvolle ingrediënten zijn van de reeds lopende zorgprogramma's. De handreiking zal in 2021 gepubliceerd worden en tevens geïntegreerd worden in het hierboven genoemde kennisdossier op [Zorgstandaarddementie.nl](#).

## Businesscase Casemanagement

In 2020 werkte het Kenniscentrum verder aan de businesscase Casemanagement voor jonge mensen met dementie, deels gefinancierd vanuit het Deltaplan Dementie in het kader van het programma Dementiezorg voor Elkaar. Het doel van het project is het opstellen van een inhoudelijke en financiële businesscase voor casemanagement dementie op jonge leeftijd, vanaf diagnose tot de eerste periode na opname. Vier ledenorganisaties (Groenhuysen, Zorgpartners Midden-Holland, Pieter van Foreest en Florence) werkten mee aan dit project door het aanleveren van inhoudelijke en financiële informatie. Het definitieve resultaat wordt in 2021 verwacht.

## 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 Animi Vivere 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 2020 werd de opleiding voor verzorgenden en verpleegkundigen voor de laatste maal aangeboden door het Kenniscentrum met Loesan Peters als coördinator. Vanwege de maatregelen rondom covid-19 vond deze opleiding online plaats. Op 9 september 2020 heeft het Kenniscentrum de opleiding officieel overgedragen aan het opleidingsinstituut [OPPstap Zorg en Welzijn](#). De volgende edities van de opleiding worden aangeboden door OPPstap.



Opleiding niveau 3 en 4 Online

Carla Stam (directeur OPPstap Zorg en Welzijn) en Thed van Kempen (bestuursvoorzitter Kenniscentrum)

De opleiding ‘casemanagement dementie op jonge leeftijd’ werd in het kader van het onderzoeksproject UNICITY afgerond en halverwege 2020 overgedragen aan de hogescholen [Windesheim](#) en [Inholland](#). Voor de interprofessionele opleiding werd in 2020 onderzocht bij welk opleidingsinstituut deze het beste kon worden ondergebracht, waarvan de uitkomst in 2021 wordt verwacht.

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. In 2020 werkte een extern deskundige als interim voorzitter van de commissie Deskundigheidsbevordering samen met de commissie aan dit proces. Er werden voorbereidingen getroffen voor het instellen van een Curriculumcommissie met daarin vertegenwoordigers van de commissie Deskundigheidsbevordering en de opleidingsinstellingen. De Curriculumcommissie is inmiddels begin 2021 geïnstalleerd.

### Bijeenkomsten Adviesraad

In 2020 vond de kennisuitwisseling binnen de Adviesraad op verschillende manieren plaats. In januari was er nog een fysieke bijeenkomst waarin o.a. de Wetenschapsagenda werd gepresenteerd. De daaropvolgende twee bijeenkomsten werden vanwege covid-19 maatregelen vervangen voor mailings met daarin nieuwsberichten, vragen en oproepen. In september vond er een hybride bijeenkomst plaats waarbij de ene helft van de deelnemers fysiek en de andere helft online deelnam. In het themagedeelte van deze bijeenkomst deelden zorgprofessionals middels vragen en antwoorden hoe je een woonvoorziening voor jonge mensen met dementie kunt opstarten. De laatste bijeenkomst in november werd geheel online gehouden. Het themagedeelte werd gewijd aan het voorstel om het Kennispunt jonge

mensen met dementie Midden-Nederland (KPID) over te laten gaan in een nog op te richten landelijk leernetwerk experts. Vanuit het Alzheimercentrum Amsterdam werd hierbij een plan gedeeld om intervisie op te zetten voor casemanagers dementie op jonge leeftijd. Daarnaast werden vanuit regio Drenthe de bevindingen uit een onderzoek (in het kader van UNICITY/Dementiezorg voor Elkaar) naar het opzetten van een expertteam gedeeld.

## Belangenbehartiging

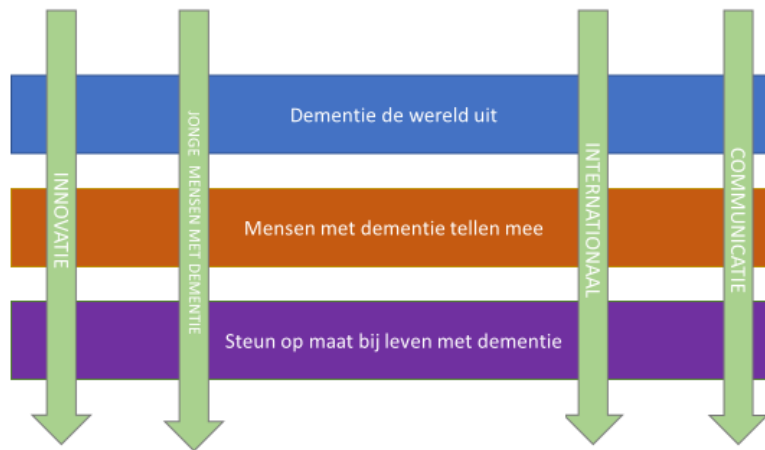
### Ontwikkeling kennisinfrastructuur langdurige zorg

Het ministerie van VWS heeft Vilans en KPMG begin 2019 opdracht gegeven om te onderzoeken hoe zorg uit de Wet langdurige zorg (Wlz) beter georganiseerd kan worden voor groepen met een laag volume (<1000 personen) in combinatie met een hoog complexe zorgvraag (de zgn. lvhc-doelgroepen). Het Kenniscentrum heeft in dit proces aandacht gevraagd voor jonge mensen met dementie. Zowel KPMG als de door het ministerie aangestelde Commissie expertisecentra langdurige zorg (CELZ) zien een kennisinfrastructuur met een landelijk kenniscentrum, doelgroepexpertisecentra (DEC) per regio met satellieten als een mogelijke oplossing om de ontwikkeling van de specialistische zorg te waarborgen. Het [KPMG-rapport](#) is in september 2019 aangeboden aan de Tweede Kamer. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) is in navolging hierop gestart met een onderzoek naar de bekostiging van de in het adviesrapport voorgestelde kennisinfrastructuur, waar ook het Kenniscentrum voor werd geconsulteerd. Het [NZa advies](#) werd op 18 maart 2020 gepubliceerd. De aanbeveling van (o.a.) het Kenniscentrum om een structurele, meerjarige basisbekostiging te realiseren en de verbinding tussen de zorgaanbieders en de kenniscentra te waarborgen was hierin terug te vinden. Kort daarop werd ook het [adviesrapport](#) van de CELZ gepubliceerd. Echter, als gevolg van het door KPMG ingeschatte hogere volume (3000 personen in de langdurige zorg), zijn jonge mensen met dementie niet als doelgroep meegenomen in de [implementatieagenda](#) van minister Hugo de Jonge van VWS. Om deze reden is het Kenniscentrum in het najaar van 2020 een onderzoek gestart naar de onderbouwing van het bovengenoemde aantal in de langdurige zorg verblijvende jonge mensen met dementie.

### Nationale Dementiestrategie

Een mijlpaal was de [Nationale Dementiestrategie 2021-2030](#) die op 21 september 2020 door minister Hugo de Jonge werd gepresenteerd. De Dementiestrategie volgt op het eind 2020 afgeronde Deltaplan Dementie. Uitgangspunt in de Nationale Dementiestrategie is de missie dat mensen met dementie en hun naasten als waardevol lid van de samenleving kunnen functioneren en goede ondersteuning en zorg kunnen ontvangen. De strategie krijgt vorm in drie hoofdthema's en vier doorsnijdende thema's, waar het thema 'jonge mensen met dementie' er één van is. Het Kenniscentrum wordt hierbij door de minister genoemd als relevante partij. Met deze erkenning van de doelgroep door het ministerie zijn jonge mensen met dementie daadwerkelijk 'in het zicht' gekomen. Met het oog op deze ontwikkeling heeft het Kenniscentrum contact gelegd met Dementienetwerken Nederland (DNN). DNN heeft aangegeven voor de toekomstige uitvoering van de strategie bereid te zijn tot samenwerking met het Kenniscentrum.





*Thema's Nationale Dementiestrategie 2021-2030*

### **Financiering dagbehandeling**

De commissie Belangenbehartiging heeft in het voorjaar van 2019 met de NZa gesproken over de financiering van de dagbesteding en dagbehandeling voor jonge mensen met dementie. Daarbij was het vervoer één van de pijnpunten. De commissie vond gehoor voor de door de leden geschetste problemen. Halverwege 2020 werd bekend dat er per 1 jan 2021 een [nieuwe beleidsregel](#) van de NZa in zal gaan waardoor zorgaanbieders reëlere tarieven zullen ontvangen voor vervoer van en naar dagbesteding of dagbehandeling.

### **Bekostiging mantelzorgondersteuning**

Hoewel mantelzorgondersteuning volgens de Zorgstandaard Dementie een belangrijk onderdeel is van de zorg voor jonge mensen met dementie en hun naasten, krijgen de leden van het Kenniscentrum deze zorg niet bekostigd vanuit de gemeenten en/of zorgkantoren. Op initiatief van Archipel Zorggroep is met subsidie van Dementiezorg voor Elkaar onderzocht of er voor deze vorm van zorg een betaaltitel binnen de Zorgverzekeringswet (Zvw) gerealiseerd kan worden. De uitkomst van dit traject was in 2020 teleurstellend. De ene verzekeraar wil hier niet aan meewerken, een ander heeft een klein gebaar gemaakt, maar dit is onvoldoende om de gespreksgroepen te bekostigen. De weg via de gemeenten wordt als praktisch onbegaanbaar ervaren. In 2021 zal de commissie Belangenbehartiging proberen om nieuwe wegen te vinden voor het toegankelijk maken van mantelzorgondersteuning voor de naasten van jonge mensen met dementie.

## Kennisontwikkeling

### Wetenschapsagenda Dementie op Jonge Leefijd

Op woensdag 29 januari 2020 presenteerden het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leefijd en het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) de [Wetenschapsagenda Dementie op Jonge Leefijd](#) in aanwezigheid van de Adviesraad en ZonMw. Het doel van de Wetenschapsagenda is het verbeteren van de preventie, diagnostiek, behandeling en zorg bij dementie op jonge leeftijd in Nederland en Vlaanderen. Bij de totstandkoming van de Wetenschapsagenda werd samengewerkt met ervaringsdeskundigen, zorgaanbieders met gespecialiseerde zorg voor de doelgroep, de vijf Alzheimercentra in Nederland, Alzheimer Nederland en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. De Wetenschapsagenda geeft binnen het thema dementie op jonge leeftijd richting aan het wetenschappelijk onderzoek dat in het kader van de Nationale Dementiestrategie 2021-2030 zal worden uitgevoerd.



*Op de foto van links naar rechts: Thed van Kempen (Kenniscentrum Dementie op Jonge Leefijd), prof. Dr. Raymond Koopmans (Radboudumc), Marjolein Scholten (ZonMw), Dr. Christian Bakker (Groenhuysen en Radboudumc) en Dinant Bekkenkamp (Alzheimer Nederland).*

### Publicatie boek Dementie op jonge leeftijd

In oktober 2020 werd de nieuwe, herziene editie van het boek [Dementie op jonge leeftijd](#) uitgegeven. Meerdere bij het Kenniscentrum betrokken zorgprofessionals en wetenschappers hebben aan het boek mee geschreven. Het is een volledige, up-to-date gids voor jonge mensen met dementie, hun familie en hulpverleners. Het boek behandelt elk aspect van het leven met dementie, van symptomen, diagnose, medicatie en behandeling, tot de gevolgen voor het gezin en de bestaande vormen van ondersteuning voor alle betrokkenen.



### Onderzoeksprojecten en praktijkverbeterprogramma's

Wetenschappelijk onderzoek wordt door het Kenniscentrum actief ondersteund, in lijn met de doelstelling van het Kenniscentrum om een leergemeenschap voor zorgprofessionals te zijn. Dit heeft ook in 2020 geleid tot samenwerkingsverbanden tussen de leden voor de beantwoording van onderzoeksvragen

vanuit de praktijk en het terug laten vloeien van onderzoeksresultaten naar de praktijk. Hieronder wordt een aantal onderzoeksprojecten en praktijkverbeterprogramma's waar in 2020 aan is gewerkt nader uitgelicht.

### Het UNICITY-project

Het [UNICITY-project](#) is een langlopend project dat is ontstaan vanuit door de leden van het Kenniscentrum gesignaleerde vragen. Zo bleek de implementatie van de verbijzondering Zorgstandaard Dementie op Jonge Leeftijd (2015) in veel regio's een uitdaging. Ook werd gesignaleerd dat er in het curriculum van opleidingen voor zorgprofessionals in de sector nauwelijks aandacht werd geschonken aan dementie op jonge leeftijd. Daarnaast was de ervaring van gezinsleden van jonge mensen met dementie dat er weliswaar interventies bestonden voor partners, maar dat deze er nog niet waren voor andere gezinsleden, zoals kinderen of broers of zussen van een persoon met dementie. Om in antwoorden op deze vragen te voorzien is het Kenniscentrum samen met het UKON / Radboudumc, Vilans, het Alzheimercentrum Limburg en Odensehuis Animi Vivere het UNICITY-project gestart, gefinancierd vanuit het Programma Langdurige Zorg en Ondersteuning van ZonMw.

In de voorgaande jaren heeft het UNICITY-project al belangrijke resultaten geboekt met de vertaling van de verbijzondering van de zorgstandaard naar regionale zorgprogramma's dementie op jonge leeftijd in een drietal regio's (Eindhoven, Drenthe en Nijmegen). In deze regio's is een duurzame samenwerking gerealiseerd tussen organisaties die zorg leveren in de verschillende fases van het zorgtraject. Gedurende het project werd een implementatiewijzer ontwikkeld, in de vorm van de [Kennisbundel 'Samenwerking Dementie op jonge leeftijd'](#). In 2020 zijn de regio's, ook na de implementatie van de zorgprogramma's, actief gebleven met kennisontwikkeling. Zij wisselen hun kennis via de Adviesraad van het Kenniscentrum actief uit met andere regio's. De ontwikkeling en evaluatie van de specialistische opleidingen voor casemanagers dementie en voor specialisten ouderengeneeskunde, GZ-psychologen, verpleegkundig specialisten en physician assistants zijn in 2020 afgerond. Tenslotte is de eHealth interventie Partner in Balans doorontwikkeld en geëvalueerd voor gebruik door andere gezinsleden, zoals kinderen en broers en zussen.

In 2020 zijn de twee ontwikkelde opleidingen en de Partner in Balans interventie verder uitgerold en voor een breed publiek beschikbaar gemaakt. Verder ging regio Midden-Brabant met behulp van de Kennisbundel aan de slag met de doorontwikkeling van het netwerk dementie op jonge leeftijd in de eigen regio. Daarnaast werkte de regio aan de doorontwikkeling van twee zorginhoudelijke thema's. De drie pilotregio's (Drenthe, Nijmegen en Eindhoven) werden in 2020 bij de verdere implementatie van de zorgstandaard begeleid door adviseurs van het programma Dementiezorg voor Elkaar. In augustus 2020



werd een [inspiratiesessie](#) georganiseerd waarbij de vier regio's hun ervaringen en best practices uitwisselden. Een voorbeeld uit regio Nijmegen is de [handreiking voor eerstelijnsverwijzers](#) die daar werd ontwikkeld ter bevordering van tijdige signalering van dementie op jonge leeftijd. De vier regio's zullen ook in 2021 de ervaringen uit de projecten delen binnen de Adviesraad zodat ook andere regio's van de ontwikkelingen kunnen leren.

### *Focussen*

[Focussen](#) is een veelbelovende interventie bij ontremd gedrag van mensen met frontotemporale dementie (FTD) die in de afgelopen jaren binnen ledenorganisatie de Waalboog is ontwikkeld. De Waalboog heeft met andere leden van het Kenniscentrum het initiatief genomen om de interventie wetenschappelijk te onderbouwen en door te ontwikkelen tot een functieprogramma. Op deze manier kan de interventie voor meer instellingen, die net als de Waalboog zorg bieden aan mensen met FTD, toegankelijk worden gemaakt. Samen met ervaringsdeskundigen vanuit FTD-lotgenoten, het UKON / Radboudumc en Stichting Florence is op basis van een literatuurstudie en raadpleging van experts een training en een handboek ontwikkeld. In het komend jaar zal het gebruik van de interventie Focussen in de dagelijkse praktijk middels een pilot worden geëvalueerd. De verwachting is dat de interventie eind 2021 gereed zal zijn voor verdere uitrol in andere instellingen. Het project wordt gefinancierd door ZonMw.

### *RHAPSODY*

Naast van jonge mensen met dementie geven aan dat zij na de diagnose behoefte hebben aan informatie over de aandoening, beschikbare zorg en praktische tips hoe om te gaan met de gevolgen van de dementie. Om hierin te voorzien is een binnen het Europese [RHAPSODY-project](#) ontwikkeld educatieprogramma vertaald naar de Nederlandse situatie door het Alzheimer Centrum Limburg, Alzheimer Nederland, het UKON / Radboudumc en het Kenniscentrum, gefinancierd met een subsidie van ZonMw en Alzheimer Nederland. In 2020 was de [online training Dementie op Jonge Leef tijd](#) gereed en werd de evaluatie positief afgerond. De training is voor iedereen toegankelijk via [dementie.nl](#) van Alzheimer Nederland.

### *YD-CAN*

Ledenorganisatie Marente heeft sinds enige jaren een samenwerkingsverband met het lectoraat Verpleegkundige Intramurale Ouderenzorg van de Hogeschool Leiden. Dit samenwerkingsverband stelt Marente in staat om onderwerpen in het kader van scriptieonderzoek uit te lichten. Eén van die onderwerpen betrof de periode rondom opname in het verpleeghuis. Zowel ervaringsdeskundigen als zorgprofessionals gaven aan dat dit bij dementie op jonge leeftijd een ingewikkelde periode is, zowel in de periode voor als vlak na de opname. Hierop is in 2020 in samenwerking met ervaringsdeskundigen, het UKON / Radboudumc, de gemeente Teylingen en MBO Rijnland door Marente en de Hogeschool een aanvraag geschreven voor het [YD-CAN](#) project. Het project werd gehonoreerd door ZonMw in het kader van het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning. Het YD-CAN project is gericht op het in de komende twee jaar verbeteren van de regie en onderlinge samenwerking tussen jonge mensen met dementie, hun naasten en zorgverleners in de periode rondom opname in het verpleeghuis.

De hierboven genoemde projecten vormen slechts een kleine selectie van alle projecten waar het Kenniscentrum bij betrokken is. Een compleet overzicht van projecten die zijn geïnitieerd of ondersteund door het Kenniscentrum of door leden van het Kenniscentrum is terug te vinden op de [website](#).

## Toegankelijkheid

### Nieuwe leden

In 2020 kon het Kenniscentrum de volgende nieuwe leden verwelkomen:

- [Odensehuis Animi Vivere](#) (Wijchen)
- [King Arthur Groep](#) (Bilthoven)
- [Zorggroep Almere](#) (Almere)

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

### Afsluiting en vervolg KPJD

De ledenorganisaties in Midden-Nederland startten in 2018 met het [Kennispunt jonge mensen met dementie](#) (KPJD). Het doel was dat professionals, cliënten en mantelzorgers laagdrempelig vragen konden stellen rondom dementie op jonge leeftijd. Het KPJD was een pilot, ondersteund vanuit het Kenniscentrum en Dementiezorg voor Elkaar. De pilot is in het najaar van 2020 afgerond en de vrijwilligers zijn namens het Kenniscentrum hartelijk bedankt voor hun inzet. De Adviesraad heeft in november 2020



besloten om als vervolg op het KPJD een landelijk leernetwerk experts te ontwikkelen, in samenwerking met dementie.nl van Alzheimer Nederland. Aangezien dementie.nl nu al de [expertfunctie](#) dementie op jonge leeftijd heeft waarbij een aantal experts uit het Kenniscentrum vragen beantwoordt, sluit dit goed aan. Dit idee zal in 2021 met een kleine groep professionals verder uitgewerkt worden.

### Afsluiting Deltaplan Dementie

Van 3-5 november was er het afsluitend [jaarevent Deltaplan Dementie](#) dat online werd gehouden. Vanuit het Kenniscentrum werd de workshop "Uit de schaduw, in het licht: dementie op jonge leeftijd in perspectief" gegeven, waarbij door verschillende onderzoekers resultaten van projecten van Dementiezorg voor Elkaar en het UNICITY-project van de afgelopen jaren werden gepresenteerd. Ook was het Kenniscentrum zichtbaar met een stand op de online informatiemarkt.





## Nieuws vanuit het Kenniscentrum

Vanuit het Kenniscentrum werden in 2020 verschillende interviews en nieuwsberichten gepubliceerd rondom ontwikkelingen bij de leden en andere actuele thema's. Hieronder een overzicht.

- [Dagbesteding tijdens de coronacrisis](#) (april 2020)
- [Bernard is een jonge mantelzorger](#) (juni 2020)
- [Samen de crisis door](#) (juni 2020)
- [Met Alzheimer naar de Alpen](#) (aug 2020)
- [De eindgebruiker is de expert](#) (okt 2020)
- [WelThuis opent woonvoorziening voor jonge mensen met dementie](#) (okt 2020)
- [Behandel mij als jouw gelijke](#) (okt 2020)
- [Woonstudio's voor jonge mensen met dementie](#) (dec 2020)

## Dementie op jonge leeftijd in de media

Tot slot was er in 2020 veel media aandacht voor jonge mensen met dementie. Hieronder een overzicht van de door het Kenniscentrum opgemerkte boeken, programma's en artikelen.

- [Dementie op jonge leeftijd kan bij zorgverleners beter op netvlies](#) – Artikel Verb1nd Radboudumc (maart 2020)
- [Hardverwarrend](#) – Boek Henk Langbroek (maart 2020)
- [Frank & Alzheimer](#) (tweede seizoen) – YouTube-serie Alzheimer Nederland (maart/april 2020)
- [Dementerende Jeannette \(51\) kan gezin niet zien: 'Dit is voor haar erger dan het virus krijgen'](#) – Artikel AD (april 2020)
- [Met Alzheimer naar de Alpen](#) – Reisgids Jurn Verschraegen, Mathieu Vandenbulcke en Rick de Leeuw (mei 2020)
- [Na twaalf weken mag Jeannette \(51\), die jong dement werd, haar Sjouke éindelijk weer in de armen sluiten](#) – Artikel AD (juni 2020)
- [Alzheimer op je 53e](#) – Reportage Teun Toebe (juni 2020)
- [De vrouw is veranderd, de liefde niet](#) – Artikel Volkskrant (juli 2020)
- [Jan Willem was ik eigenlijk vóór de diagnose al kwijt](#) – Artikel Margriet (juli 2020)
- [Vijftiger Paul kreeg dementie](#) – Artikel Plus Magazine (juli 2020)
- [Het echte leven met een enge ziekte](#) – Blog dementie.nl (aug 2020)
- [Restaurant Misverstand](#) – Serie Alzheimer Nederland (aug/sept 2020)
- [Euthanasia: how I helped my boyfriend die](#) – Artikel Sunday Times Magazine (okt 2020)
- [Als mama of papa jongdementie heeft](#) – YouTube-serie Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (okt 2020)
- [Met een eigen plek voor jonge mensen met dementie krijgt mijn man de zorg die ik hem zo enorm gun!](#) – De Nationale Zorggids (nov 2020)
- [Ontwarren](#) – Boek Karin Willemsen (nov 2020)
- [Jetske \(40\) weet dat ze over vijftien jaar dement zal worden - tenzij de wetenschap uitkomst biedt](#) – Artikel Trouw (dec 2020)
- [Briefwisseling ervaringsdeskundigen Jaco en Michiel](#) – Blog dementie.nl (dec 2020)
- [Ton bedenkt app voor mensen met dementie: 'Voor mijn vrouw komt het te laat'](#) – Artikel omroep Gelderland (dec 2020)
- [Veertig en dement – voor Britse rugbyers kwam de hardste klap na de sport](#) – Artikel NRC (dec 2020)

## JAARREKENING 2020

### Balans

		31 dec.2020
<b>ACTIVA</b>		
<b>Vlottende activa</b>		
Nog te ontvangen posten		
Rekening-courant Stichting Archipel	354.642	354.642
<b>Totaal activa</b>		<b>354.642</b>
<b>PASSIVA</b>		
<b>Eigen vermogen</b>		
Overige reserves		345.394
<b>Voorzieningen</b>		
<b>Wetenschappelijk onderzoek 2020</b>		
Vooruitontvangen posten		9.248
Nog te betalen posten/voortuitontvangen		
<b>Scholingsproject 2018 - 2020</b>		
Vooruitontvangen posten		
Nog te betalen posten/voortuitontvangen		
<b>Totaal passiva</b>		<b>354.642</b>

## Resultaatrekening

		<b>2020</b>
<b>Inkomsten</b>		
Bijdragen deelnemers		95.940
		95.940
<b>Uitgaven</b>		
Externe Adviseurs	88.369	
Kosten bestuur en adviesraad	2.138	
Kosten bijeenkomsten	-	
Overige algemene kosten	20.012	
Vrijval scholingsuitgave	106.819-	
		3.700
<b>Resultaat</b>		<b>92.240</b>
<b>TOELICHTINGEN</b>		
		<b>31-12-2020</b>
<b>Verloop overige reserves</b>		
Stand 06-2020		253.154
Resultaat boekjaar		92.240
Stand 31-12		345.394
<b>Scholingsproject 2020</b>		
gefactureerd aan deelnemers		77.450
kosten tot en met 31-12- 2020		82.613-
Saldo 31 december 2020 (nog te besteden)		5.163-
<b>Wetenschappelijk onderzoek 2020</b>		
gefactureerd aan deelnemers		11.748
kosten tot en met 31-12- 2020		2.500-
Saldo 31 december 2020 (nog te besteden)		9.248

## Toelichting resultaatrekening

### Inkomsten

In 2020 waren er 36 reguliere lidmaatschappen binnen het samenwerkingsverband. De totale inkomsten hiervan bedragen hiermee € 95.940. Door de toename van het aantal leden (+4) en de indexering, is er t.o.v. 2019 € 12.740 meer aan reguliere inkomsten gegenereerd. Tot en met 2019 werd de wetenschapsbijdrage ook opgenomen in de resultaatrekening. M.i.v. 2020 heeft het bestuur er voor gekozen om de wetenschapsbijdrage via een voorziening op de balans op te nemen, om toekomstige ambities op het terrein van de wetenschap te kunnen financieren. Deze plannen zullen in 2021 meer vorm krijgen.

### Uitgaven

In de begroting is rekening gehouden met € 113.892 aan uitgaven.

De daadwerkelijke reguliere uitgaven bedragen 110.519.

Verklarende factoren:

- Kosten Alzheimer Nederland (Beleidsmedewerker) en secretariaat zijn lager dan begroot. Begroot € 68.000,00 en daadwerkelijke kosten 55.000,00. Beiden zijn iets later dan 1 januari voor ons gaan werken.
- De kosten van de adviseur rondom de overdracht voor de scholingsmodule waren begroot € 15.000, realisatie € 14.000,00
- De kosten voor het zorgprogramma waren begroot op € 12.000,00 en realisatie ook ongeveer conform begroting.
- Extra kosten (niet begroot) zijn gemaakt voor het vormgeven van het zorgprogramma (€ 6.500,00)

Daarnaast is er sprake van negatieve uitgaven van € 106.819,00. De kosten en opbrengsten van de scholingen (blended learning) voor medewerkers van de lidorganisaties, werden via de balans verantwoord omdat deze altijd over het jaar heen liepen. Inmiddels zijn deze overgedragen naar een opleidingsinstituut en is het resultaat via de resultaatrekening zichtbaar gemaakt.

Met deze negatieve kosten is het totaal aan uitgaven dus slechts € 3.700 en is het eenmalig effect van deze afrekening zichtbaar.

### **Resultaat**

Het resultaat is € 92.240 en daarmee veel hoger dan begroot (begroot - € 15.000). Voor de toelichting zie hierboven (afrekening scholingskosten). Kijkend naar het resultaat uit de normale bedrijfsvoering, zou dit uitkomen op - € 14.579 en dus conform begroting.

### **Balans**

Het eigen vermogen is door de toevoeging van het resultaat van 2020 toegenomen tot

€ 345.394 (+ € 92.240). Daarnaast is op de balans onder passiva een bedrag opgenomen als 'vooruit ontvangen post' voor wetenschappelijk onderzoek ( € 9.248).

## GEGEVENS

Stichting Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd  
Postbus 2077  
3800 CB Amersfoort

KvK 58176683

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

## Samenstelling bestuur 2020



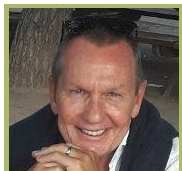
**Thed van Kempen**  
Voorzitter  
Portefeuille: Algemeen bestuurlijk



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



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



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



**Atefrans de Bruin**  
Bestuurslid  
Portefeuille: Deskundigheidsbevordering



**Agnes Roks**  
Bestuurslid  
Portefeuille: Leefwereld van de klant



**Fons van de Gevel**  
Bestuurslid  
Portefeuille: Kwaliteitszorg en certificering



## Vaststelling en goedkeuring

De vaststelling door het bestuur heeft plaatsgevonden in de bestuursvergadering van 3 maart 2021.

Het jaarverslag en de jaarrekening zijn ter informatie aan de Adviesraad voorgelegd in de bijeenkomst van 24 maart 2021.

Het origineel is getekend door:

Dhr. T. van Kempen, voorzitter

Mw. M. Hertogs, penningmeester

Mw. A. Roks, bestuurslid

Dhr. Fons van de Gevel, bestuurslid

Dhr. A. de Bruin, bestuurslid

Dhr. J. Rijsdijk, bestuurslid

Dhr. C. Bakker, bestuurslid