

Vergaderjaar 2021–2022

25 424

Geestelijke gezondheidszorg

Nr. 618

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR LANGDURIGE ZORG EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 5 juli 2022

In Nederland krijgt 1 op de 5 mensen dementie. De ziekte is in alle gevallen bijzonder ingrijpend voor de mensen met dementie en hun naasten. Er is op dit moment nog geen genezing voor dementie. Naarmate de symptomen van dementie toenemen, hebben mensen met dementie steeds meer ondersteuning en zorg nodig. In Nederland zijn er op dit moment circa 300.000 mensen met dementie. Volgens de huidige prognoses zal dit aantal stijgen naar ruim 500.000 in 2040 en ruim 600.000 in 2050.

Mijn ambtsvoorganger heeft u daarom in 2020 de Nationale Dementiestrategie 2021 – 2030 toegestuurd¹. Deze strategie vormt de intensivering van de inzet van VWS, samen met vele betrokken partijen, op het terrein van dementie. De centrale missie van de Nationale Dementiestrategie is als volgt: «Mensen met dementie en hun naasten kunnen als waardevol lid van onze samenleving functioneren en goede ondersteuning, zorg en behandeling ontvangen; er wordt voldoende wetenschappelijk onderzoek gedaan naar mogelijke preventie, behandeling van symptomen en genezing van dementie».

De uitvoering van de Nationale Dementiestrategie vindt plaats in een context van verschillende grote uitdagingen, bijvoorbeeld op het terrein van de arbeidsmarkt in zorg en welzijn en wonen voor mensen met dementie. Deze uitdagingen zijn zeer fors en hebben uiteraard ook impact op de toekomstige zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. Dat vraagt om een duidelijke koers en heldere keuzes. Ik hecht er daarom aan te benadrukken dat mijn inzet voor dementie veelomvattender is dan de thema's die aan de orde komen in de Nationale Dementiestrategie. Onlangs heb ik u geïnformeerd over de hoofdlijnen van mijn aanpak voor wat betreft de uitdagingen op de arbeidsmarkt in zorg en welzijn in de

¹ Kamerstuk, 25 424, nr. 553

komende jaren.² De aanpak van de opgave op het gebied van wonen voor mensen met dementie betrek ik bij de nadere uitwerking van mijn beleidsprogramma Wonen, Ondersteuning en zorg voor Ouderen (WOZO). Hierover heb ik u recentelijk geïnformeerd.

Inmiddels is de uitvoering van de Nationale Dementiestrategie in volle gang. Tegen de achtergrond van de toename van het aantal mensen met dementie de komende jaren en de situatie op de arbeidsmarkt, zie ik het kunnen bieden van goede zorg en ondersteuning aan mensen met dementie als belangrijkste uitdaging richting de toekomst. Het uitgangspunt van mijn inzet op het terrein van dementie is dat mensen met dementie als waardevol lid van onze samenleving kunnen (blijven) functioneren en de ruimte en mogelijkheden hebben om zelf vorm en inhoud aan hun leven te geven. Mijn inzet is daarom vooral gericht op het verhogen van de zelfredzaamheid van mensen met dementie, zodat zwaardere, meer intensieve vormen van zorg minder snel en minder lang nodig zijn. Vroege herkenning en een tijdige diagnose zijn van groot belang voor mensen om hun vaardigheden, en daarmee hun zelfredzaamheid, zo lang mogelijk te behouden. Daarnaast blijft inzet op wetenschappelijk onderzoek van groot belang, onder andere gericht op mogelijke behandelingen van dementie en beperken van de kans op dementie (via risicoreductie en leefstijlinterventies).

Met deze brief, die ik u mede namens de Staatssecretaris van VWS stuur, informeer ik u over de voortgang van de Nationale Dementiestrategie. Daarbij richt ik me specifiek op de activiteiten die rechtstreeks gekoppeld zijn aan de Nationale Dementiestrategie. Ik zal achtereenvolgens ingaan op de voortgang van de strategie aan de hand van de drie hoofdthema's: dementie de wereld uit, mensen met dementie tellen mee en steun op maat bij leven met dementie. Vervolgens ga ik in op de doorsnijdende thema's, de monitoring en financiering van de strategie en de programmastructuur.

In deze brief ga ik onder andere in op de volgende behaalde resultaten en lopende trajecten:

- De programmastructuur van de strategie is de afgelopen periode op poten gezet, en de eerste bijeenkomsten van de raad van advies hebben plaatsgevonden.
- ZonMw is voortvarend aan de slag met de uitvoering van het Onderzoeksprogramma Dementie. Onderzoekers uit heel Nederland werken momenteel aan de vorming van multidisciplinaire consortia om invulling te geven aan de verschillende thema's van het onderzoeksprogramma.
- Er wordt volop gewerkt aan het realiseren van passend aanbod aan dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie en het faciliteren van gemeenten bij het versterken van het aanbod.
- De beweging naar een meer dementievriendelijke samenleving is sinds de start van de Nationale Dementiestrategie verder gegroeid. Bij het vervolg van het programma Samen Dementievriendelijk van Alzheimer Nederland worden accenten gelegd op de buurt, gemeenten en jongeren.
- Voor de stimulering van de verdere versterking van de regionale dementienetwerken heb ik een subsidie verleend aan Dementie Netwerk Nederland (DNN) voor een periode van vijf jaar. Door Amsterdam Data Collective en de Erasmus Universiteit wordt gewerkt aan de verdere ontwikkeling van het Register DementieZorg en Ondersteuning.
- Ik ben met partijen in overleg over de wijze waarop ik de implementatie van de herziene zorgstandaard dementie kan ondersteunen.

² Kamerstuk 29 282, nr. 462

- Het eerste Nationaal Dementie Congres heeft in het najaar van 2021 plaatsgevonden. De voorbereidingen voor het tweede congres, dat dit najaar plaats zal vinden, zijn in volle gang. Ik ben tevens voornemens om dit najaar internationale, online bijeenkomsten te organiseren in samenwerking met de World Dementia Council.
- Ik heb opdracht gegeven voor een onderzoek naar de zorg en ondersteuning aan jonge mensen met dementie, de belemmeringen die zij hierbij ervaren en de mogelijkheden tot verbetering. De resultaten van het onderzoek verwacht ik in het najaar van 2022.

Thema 1: «Dementie de wereld uit»

Onderzoeksprogramma Dementie

Om dementie beter te kunnen diagnosticeren en behandelen, om verergering van symptomen te kunnen vertragen of zelfs te voorkomen en om op termijn dementie als geheel te kunnen voorkomen of zelfs genezen, maar ook om de dementiezorg te verbeteren is wetenschappelijk onderzoek nodig. ZonMw is voortvarend van start gegaan met de uitvoering van het Onderzoeksprogramma Dementie³.

In samenwerking met Health~Holland is begin 2021 het projectvoorstel ABOARD (*A personalized medicine approach for Alzheimer's disease*) gehonoreerd in het kader van het Missiegedreven Topsectoren- en Innovatiebeleid. Dit project betreft een multidisciplinair, publiek-privaat samenwerkingsverband van meer dan dertig partners. Het doel van ABOARD is om voorbereidingen te treffen voor een toekomst waarin we de ziekte van Alzheimer stoppen vóór deze start. Dit gebeurt onder andere door het mogelijk maken van verbeterde diagnostiek, het ontwikkelen van risicoprofielen op maat en focus op preventie door het vergroten van bewustzijn rondom dementie en hersengezondheid.

In het kader van het onderzoeksprogramma werken daarnaast onderzoekers uit heel Nederland aan de vorming van multidisciplinaire consortia, om invulling te geven aan een viertal werkpakketten van het onderzoeksprogramma: fundamenteel onderzoek, risicoreductie, diagnostiek en jonge mensen met dementie. Aanvullend op de ontwikkeling van deze consortia wordt er gewerkt aan een consortium dat zich richt op behoeftegestuurde sociale en technologische innovaties voor verbetering van de kwaliteit van leven. Dit laatste consortium krijgt in het kader van het Missiegedreven Topsectoren- en Innovatiebeleid financiering van Alzheimer Nederland en Health~Holland. Naar verwachting starten deze vijf consortia hun onderzoeken voor het einde van dit jaar.

Medio 2021 zijn innovatieve en/of grensverleggende onderzoeksvoorstellen van acht jonge onderzoekers in het kader van Dementie Fellowships gehonoreerd. Deze onderzoeken richten zich op oorsprong en mechanisme van de ziekte, diagnostiek, behandeling en preventie of doelmatige zorg en ondersteuning⁴.

In het Caribisch deel van Nederland is, net als hier, behoefte aan goede zorg en ondersteuning bij dementie. In 2021 is een projectsubsidie verleend aan «Vergeet MIJ niet»: een tweejarig actieonderzoek naar de ondersteuning van persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie⁵.

³ Zie voor het gehele onderzoeksprogramma: Onderzoeksprogramma Dementie – ZonMw

⁴ Projecten Dementie Fellowships – ZonMw

⁵ Zie: «Vergeet MIJ niet»: een actieonderzoek naar de ondersteuning van persoonsgerichte zorg in het Caribisch deel van het Koninkrijk. – ZonMw

In het internationaal onderzoek zijn in 2021 als onderdeel van de call vanuit het EU Joint Programma – Neurodegenerative Disease (JPND) **«Linking pre-diagnosis disturbances of physiological systems to neurodegenerative diseases» zeven onderzoeksprojecten met deelname van Nederlandse onderzoekers gehonoreerd.**

Thema 2: «Mensen met dementie tellen mee»

Passend aanbod voor thuiswonende mensen met dementie

Het uitgangspunt van de inzet op dit thema van de Nationale Dementie-strategie is dat mensen met dementie de mogelijkheid hebben om, overeenkomstig hun wensen en mogelijkheden, een rol in de samenleving te blijven spelen. Een van de doelstellingen binnen dit thema is daarom dat in 2030 80% van de thuiswonende mensen met dementie toegang heeft tot een ontmoetingscentrum in de nabijheid van de eigen woning en hier een aanbod krijgt van zinvolle activiteiten.

Er wordt volop uitvoering gegeven aan deze doelstelling. Hierbij is gebleken dat de behoeften van mensen met dementie heel divers zijn. Deze diversiteit aan behoeften wordt in toenemende mate zichtbaar in het aanbod van onder andere gemeenten. Als onderdeel van het programma «Aanbod dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie» en ter ondersteuning van (deelnemende) gemeenten heeft ZonMw een inspiratiewijzer⁶ opgeleverd die mooie voorbeelden geeft als het gaat om aanbod voor thuiswonende mensen met dementie. Ik wil dan ook benadrukken dat het bij deze doelstelling gaat om passend aanbod voor thuiswonende mensen met dementie en dat dit breder en diverser is dan het hebben van toegang tot een ontmoetingscentrum. Ik vind het hierbij belangrijk dat gemeenten en andere partners aansluiten bij de behoeften die er lokaal zijn en hierbij zoveel mogelijk inzetten op meer vraaggestuurd aanbod van zinvolle dagactiviteiten waarvan de effectiviteit is aangetoond en die toegankelijk en betaalbaar zijn.

Om deze reden heb ik door middel van een decentralisatie uitkering in 2021 en middels het programma van ZonMw in 2022 respectievelijk 34 en 37 gemeenten gefaciliteerd om aan de slag te gaan met de versterking van het lokale aanbod voor thuiswonende mensen met dementie. Het animo en de betrokkenheid van gemeenten is groot. De gemeenten worden daarbij ondersteund door Movisie, dat daarbij ook in kaart heeft gebracht welke belemmeringen gemeenten ervaren bij de versterking van het aanbod. De rapportage «Vergeet ons niet: gemeentelijk ontwikkeltraject voor de versterking aanpak thuiswonende mensen met dementie» die Movisie hierover heeft opgesteld ontvangt u als bijlage bij deze brief. Ik ben op dit moment met de betrokken partners in gesprek over de wijze waarop ik het ondersteunen en faciliteren van gemeenten en andere organisaties vanaf 2023 effectief voort kan zetten.

In het voorjaar van 2021 heeft mijn voorganger door Movisie onderzoek laten doen naar de stand van zaken in gemeenten als het gaat om aanbod voor thuiswonende mensen met dementie⁷. Dit onderzoek geeft inzicht in het bestaande aanbod van gemeenten. Uit dit onderzoek van Movisie blijkt onder andere dat in meer dan de helft van de gemeenten minder dan 50% van de thuiswonende mensen met dementie gebruik maakt van zinvolle dagactiviteiten, gefinancierd vanuit de Wmo. De websites van

⁶ Zie: Inspiratiewijzer dementie (ZonMw)

⁷ Zie: Onderzoek dagactiviteiten mensen met dementie (Movisie)

Helpdesk OntmoetingsCentra⁸ en het Landelijk Platform Odensehuizen⁹, bieden een overzicht van de Ontmoetingscentra en Odensehuizen.

Ik zie dat het aanbod in gemeenten al veel diverser is dan ontmoetingscentra en Odensehuizen en dat gemeenten en lokale partners samen verantwoordelijkheid nemen om te zorgen dat het lokale aanbod aansluit op de behoeften van de mensen met dementie en hun naasten. Hiermee doe ik de gewijzigde motie van het lid Den Haan¹⁰ over ontmoetingscentra voor mensen met dementie af.

Dementievriendelijke samenleving

Het programma Samen Dementievriendelijk, dat wordt uitgevoerd door Alzheimer Nederland, biedt handvatten om in het dagelijks leven goed om te gaan met mensen met dementie. Dit wordt onder meer gedaan door het aanbieden van trainingen, zowel fysiek als online. Ook worden landelijke en doelgroepgerichte campagnes gevoerd om de bewustwording over de impact van dementie in de samenleving te vergroten en de herkenning van de signalen te bevorderen. Het doel hiervan is dat meer mensen dementie herkennen en weten hoe ze ermee om kunnen gaan. Hierdoor zullen mensen met dementie en hun mantelzorgers zich ook door de samenleving beter gezien en ondersteund voelen.

Bij de verdere uitvoering van het programma Samen Dementievriendelijk zijn een aantal nieuwe accenten gelegd, namelijk op de buurt, de gemeenten en de jongeren. De inzet van dit programma blijft het werven van nieuwe dementievrienden en het geven van meer trainingen door gemeenten, wijken en buurten systematisch te benaderen om mee te doen. Zo is de nieuwe themabijeenkomst «Iedereen doet mee» voor sport-, hobby- en buurtverenigingen ontwikkeld. Tevens wordt samengewerkt met V&VN en Dementienetwerken Nederland. Zo wordt in de volle breedte de sociale benadering van dementie versterkt. Door de jongeren-campagne voor mbo-scholen worden steeds meer jongeren betrokken bij de beweging.

Ik vind het goed om te zien dat de «beweging» naar een meer dementievriendelijke samenleving sinds de start van de Nationale Dementiestrategie verder is gegroeid. Dit blijkt (onder andere) uit de volgende resultaten:

- In de periode jan 2021/mei 22 kwamen er meer dan 618.342 unieke bezoekers op samendementievriendelijk.nl;
- hebben meer dan 103.900 nieuwe dementievrienden zich aangesloten bij de beweging (de live teller staat nu op 515.123 – 74% doelrealisatie voor hoofddoel 2021/2022) en daarmee lopen we op schema;
- en zijn in totaal 68.200 online trainingen gevolgd.
- Nadat Nederland weer openging na corona zijn er weer 246 trainingen op locatie gegeven door 175 vrijwillige trainers van Alzheimer Nederland.
- Met de focus op jongeren is er met vier verschillende mbo-scholen een samenwerking gestart met als doel een programma samen te stellen voor scholieren van zestien jaar en ouder.
- In de Dementiemonitor mantelzorg van Alzheimer Nederland en Nivel van 2018 en 2020 is een lichte stijging te zien in de hulp die mantelzorgers krijgen van hun sociale omgeving (familie, vrienden, burens), oftewel de dementievriendelijkheid vanuit het perspectief van mantelzorgers neemt toe. Alzheimer Nederland en Nivel voeren

⁸ Zie: Helpdesk OC (ontmoetingscentradementie.nl)

⁹ Zie: <https://odensehuizen.nl/>

¹⁰ Kamerstuk 31 765, nr. 565

momenteel de 8^e Dementiemonitor Mantelzorg 2022 uit. De resultaten hiervan worden eind 2022 verwacht.

Pilots Social Trials

Inmiddels zijn er in acht gemeenten pilots gestart om te experimenteren met de «sociale benadering dementie» (SBD). Deze pilots zijn ook wel bekend als de Social Trials. Uit door de uitvoerder zelf uitgevoerd onderzoek blijkt dat inzet van de SBD leidt tot verhoging van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en naasten, een positieve invloed op de arbeidsmarkt door ook professionals zonder zorg- of welzijnsachtergrond te betrekken en tot verminderde zorgkosten over de financieringsdomeinen (Wmo, Zvw en Wlz) heen. De grootste financiële impact wordt bereikt door het uitstellen van opname in het verpleeghuis.

De financiering van de pilots verloopt via ZonMw. ZonMw heeft in het voorjaar van 2021 opdracht gegeven voor een onafhankelijk onderzoek om werkzame bestanddelen van de Social Trials te identificeren en inzicht te krijgen in de schaalbaarheid, (kosten)effectiviteit en bijbehorende randvoorwaarden. Omdat het aantal deelnemers per social trial tegenvalt, enerzijds veroorzaakt door COVID-19 en anderzijds door uitdagingen ten aanzien van de financiering van de ondersteuning door de «SBD teams», is het onafhankelijk onderzoek voorlopig stopgezet. Met ZonMw en de uitvoerder van de social trials wordt nu verkend wat nodig is om zowel de social trials te continueren als het onafhankelijk onderzoek toch uit te kunnen laten voeren.

Aansluiting tussen de Nationale Dementiestrategie en maatschappelijke diensttijd

Ook heb ik verkend hoe de Nationale Dementiestrategie en maatschappelijke diensttijd (MDT) op elkaar kunnen worden aangesloten. Bij MDT staat de ontwikkeling van de jongere centraal. Het is hierbij belangrijk dat jongeren kunnen kiezen uit een breed palet aan projecten. Er is al een aantal MDT-projecten waar jongeren optrekken met ouderen (met dementie). Hiermee beschouw ik de toezegging aan het lid Segers over het verkennen van de aansluiting tussen MDT en de Nationale Dementiestrategie als afgedaan.

Thema 3: «Steun op maat bij leven met dementie»

Versterking regionale dementienetwerken

De regionale dementienetwerken zijn een belangrijke schakel in de verdere verbetering van de zorg en ondersteuning van mensen met dementie in Nederland. Bij de zorg en ondersteuning van mensen met dementie zijn veel partijen betrokken. Dat vraagt om een goede samenwerking tussen deze partijen. De regionale dementienetwerken hebben een belangrijke taak om dat te realiseren. Het vraagt om een goede borging en financiering van deze netwerken. Op dit moment vindt er door Dementie Netwerk Nederland (DNN) een inventarisatie plaats naar deze borging en financiering. Ik verwacht najaar 2022 de resultaten hiervan.

Op verschillende manieren stimuleer ik de verdere versterking van de regionale dementienetwerken. Ten eerste heb ik aan DNN, waarbij de meeste regionale dementienetwerken zijn aangesloten, subsidie verleend voor een periode van 5 jaar (2021–2025) om de regionale dementienetwerken op een professionele wijze te ondersteunen. Ten tweede heb ik Amsterdam Data Collective en de Erasmus Universiteit opdracht gegeven het Register DementieZorg en Ondersteuning (Register DZO) verder te

ontwikkelen. Een belangrijk doel van het Register DZO is dat de regionale dementienetwerken relevante informatie ontvangen over de mensen met dementie in hun regio en de zorg en ondersteuning die ze ontvangen. Deze informatie biedt de mogelijkheid om het zorg- en ondersteuningsaanbod beter af te stemmen op de wensen en behoeften van mensen met dementie en hun naasten. De informatie wordt via een dashboard beschikbaar gesteld, zodat de regionale dementienetwerken zich met andere regio's kunnen vergelijken en ook in de tijd gevolgd kunnen worden. Het dashboard komt in het najaar van 2022 beschikbaar. Tenslotte ondersteunt de regionale dementienetwerken via het implementatietraject van de herziene zorgstandaard dementie.

Implementatie herziene zorgstandaard dementie

De herziene zorgstandaard dementie is in 2020 door veldpartijen ingediend bij het Zorginstituut Nederland, die het vervolgens heeft opgenomen in het kwaliteitsregister. De herziene zorgstandaard dementie is bedoeld voor professionals en heeft als doel om in algemene termen te beschrijven wat vanuit het perspectief van de personen met dementie en hun naasten goede dementiezorg en -ondersteuning is¹¹. Het gaat daarbij om zowel de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie die nog thuis wonen, als de zorg en ondersteuning die nodig is voor mensen met dementie die in een instelling verblijven. In de zorgstandaard is ook nadrukkelijk aandacht voor specifieke groepen, zoals migranten en jonge mensen met dementie. De komende jaren dient deze zorgstandaard in de regionale dementienetwerken geïmplementeerd te worden. Met veldpartijen ben ik op dit moment in overleg over de mogelijke ondersteuning die daarbij geboden kan worden. De ondersteuning zal daarbij vooral via de regionale dementienetwerken ingezet worden.

Bij de ondersteuning worden drie kernactiviteiten onderscheiden:

1. Lerende netwerkbijeenkomsten: betrokkenen bij de regionale dementienetwerken kunnen goede voorbeelden laten zien, ervaringen delen, inspiratie opdoen, leren van andere netwerken en professionals. Het gaat hierbij om de ontwikkeling en verspreiding van relevante kennis.
2. Ondersteuningsaanbod individuele netwerken: netwerken die met specifieke onderdelen aan de slag willen, kunnen daar via een maatwerktraject ondersteuning bij krijgen.
3. Landelijk platform: waarin relevante partijen issues en problemen bespreken waar meerdere regionale dementienetwerken tegenaan lopen. Dit platform zal aangehaakt worden bij het Operationeel Overleg (OO) van de Nationale Dementiestrategie (zie ook de programmastructuur).

Casemanagement dementie

Bij casemanagement dementie gaat het om het systematisch aanbieden van gecoördineerde begeleiding, zorg en ondersteuning als deel van de behandeling door een vaste professional. Ik zie dat de tijdige inzet van een casemanager dementie voor veel mensen met dementie en mantelzorgers een noodzakelijke voorwaarde is om zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen functioneren en om te kunnen gaan met het verloop van dementie. In de herziene zorgstandaard dementie is daarom wederom een belangrijke rol weggelegd voor de casemanager dementie.

¹¹ Zie: Zorgstandaard Dementie 2020 (zorginzicht.nl)

Kamerlid Den Haan vraagt mij in een motie¹² om zorgverzekeraars te vragen tijdig en proactief de mogelijkheid van de inzet van een casemanager dementie aan te bieden aan verzekerden met de diagnose dementie. Ik heb hierover met zorgverzekeraars gesproken. Zorgverzekeraars zien het belang van tijdige en passende inzet van professioneel en hoogwaardig casemanagement dementie. Zorgverzekeraars zijn bereid om hun verzekerden hierover te informeren en doen dit vaak ook al. Zorgverzekeraars wijzen er voorts op dat het primair aan de lokale zorgverleners en het lokale zorgnetwerk is om de juiste zorg tijdig aan hun patiënten/cliënten aan te bieden. Ik beschouw de motie hiermee als uitgevoerd.

Dit voorjaar heb ik uw Kamer tevens geïnformeerd over de aanpak van de wachtlijsten casemanagement dementie¹³.

Doorsnijdende thema's¹⁴

Jonge mensen met dementie

De doelgroep jonge mensen met dementie (d.w.z. personen bij wie dementie zich manifesteert voor het 65^e levensjaar) vormt een groep waarvoor ik binnen de hoofdthema's van de Nationale Dementiestrategie specifieke aandacht heb. Jonge mensen met dementie hebben vaak andere vormen van dementie dan mensen die ouder zijn dan 65 jaar en diagnostiek is lastiger omdat vaak niet aan dementie wordt gedacht (juist vanwege de leeftijd). Daarnaast zijn jonge mensen met dementie veelal nog werkzaam en hebben ze vaak nog een gezin met thuiswonende kinderen. Dit vraagt andere manieren van zorg en ondersteuning.

Om meer inzicht te krijgen in de zorg en ondersteuning aan jonge mensen met dementie, de belemmeringen die zij hierbij ervaren en de mogelijkheden tot verbetering, heb ik opdracht gegeven voor een onderzoek. In dit onderzoek wordt ondersteuning breed opgevat. Het gaat hierbij zowel om het domein van werk en inkomen op het niveau van het gehele huishouden als om zinvolle daginvulling voor de persoon met dementie als om zorg en ondersteuning voor het gehele huishouden. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Berenschot en zal naar verwachting in het najaar van 2022 worden opgeleverd. Ook heeft Alzheimer Nederland een factsheet opgesteld over mantelzorg bij dementie op jonge leeftijd¹⁵.

In december 2021 heeft het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd een adviesrapport aan de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ) aangeboden met het verzoek dat de doelgroep jonge mensen met dementie aangemerkt wordt als een laag-volume-hoog-complexe (lvhc) doelgroep. Doel hiervan is om een gedegen (kennis)infrastructuur voor de doelgroep jonge mensen met dementie te realiseren. In overleg met de CELZ beraad ik me de komende periode hierop.

Internationaal

Op wereldwijd niveau lijkt de aandacht voor dementie af te nemen. In 2017 nam de World Health Assembly unaniem het «*Global Action Plan on Public Health Response to Dementia 2017 – 2025*» aan. Een tussenevaluatie in 2021 liet zien dat nog maar een kwart van de WHO-landen

¹² Kamerstuk 29 538, nr. 338

¹³ Kamerstuk 23 235, nr. 217

¹⁴ Innovatie is ook een doorsnijdend thema van de Nationale Dementiestrategie. Dit is echter ook een belangrijk onderdeel van het programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO). In mijn brief over dat programma ga ik nader in op innovatie.

¹⁵ Zie: Factsheet Dementie op jonge leeftijd (Alzheimer-Nederland.nl)

daadwerkelijk stappen heeft gezet ter uitvoering van dit Global Action Plan. Verschillende landen hebben het onderzoeksbudget voor dementie verlaagd. Dit verslechtert de positie van mensen met dementie en hun naasten.

Mijn ambtsvoorganger kondigde eind 2019 aan een internationale dementieconferentie te organiseren om wereldwijd de aandacht voor dementie te vergroten. Als gevolg van de COVID-19 pandemie kon deze conferentie nog niet georganiseerd worden. Juist door deze pandemie is de situatie van mensen met dementie in veel landen verslechterd. Daarom wil ik dit najaar, samen met de World Dementia Council, met internationale, online, high-level bijeenkomsten de urgentie van dementie onderstrepen. Deze bijeenkomsten zijn een aanloop naar een brede high-level conferentie in 2023, waarbij we bespreken hoe we gezamenlijk actie op dementie kunnen ondernemen. Het is verder mijn ambitie om de samenwerking met partijen als Alzheimer Disease International (ADI), Alzheimer Europe en internationale netwerken van onderzoekers en professionals verder te versterken.

Communicatie als verbindend instrument

Communicatie is een belangrijk doorsnijdend thema binnen de Nationale Dementiestrategie. Het wordt ingezet als verbindend instrument om de doelstellingen van de strategie te bereiken, om mensen met dementie en hun naasten te bereiken en daarnaast communiceren we over de behaalde resultaten van de strategie.

Zo heeft op 13 december 2021 het eerste Nationaal Dementie Congres plaatsgevonden, dat in het teken stond van de hoofdthema's van de strategie. Dit congres zal jaarlijks plaatsvinden. Op dit moment worden de voorbereidingen getroffen voor het volgende congres in het najaar van 2022.

Het thema dementie krijgt steeds meer aandacht in de media en bij het algemeen publiek. Dat vind ik een goede ontwikkeling. Iedereen heeft of kent wel iemand in de omgeving die de diagnose dementie heeft gekregen. De toegenomen zichtbaarheid van het thema is ook het resultaat van de inspanningen van verschillende betrokken partijen, zoals Alzheimer Nederland, ZonMw en Vilans, om dementie op de agenda zetten. Ik werk momenteel aan een communicatiestrategie die voortbordurt op deze inzet en ben hierover in gesprek met de betrokken partijen. Uitgangspunt van de communicatiestrategie is het verbinden van kennis, netwerken, doelgroepen en disciplines. In de afgelopen jaren is er veel ontwikkeld door verschillende betrokkenen. Ik streef er naar om vanuit de Nationale Dementiestrategie deze ontwikkelingen aan elkaar te verbinden en ons gezamenlijk in te zetten om de ambitie ervan te bereiken. Bij de uitwerking van de communicatieaanpak voor de Nationale Dementiestrategie is nadrukkelijk ook de Raad van Advies betrokken.

Monitoring

In opdracht van VWS wordt door Amsterdam Data Collective samen met de Erasmus Universiteit de monitor van de Nationale Dementiestrategie ontwikkeld. Per hoofdthema zijn op dit moment een zestal indicatoren benoemd. Deze zijn opgenomen in de tabel in bijlage I. Voor zover bekend is daarbij ook aangegeven wat de bron voor de betreffende indicator is. Per indicator zal een nulmeting bepaald worden en zal ook een streefwaarde geformuleerd worden. Daarbij zal aangesloten worden bij de doelstellingen zoals die in de Nationale Dementiestrategie 2021–2030

geformuleerd zijn. In de volgende voortgangsbrief wordt u daar nader over geïnformeerd.

Financiën

In onderstaande tabel is aangegeven wat de financiële middelen zijn die voor de Nationale Dementiestrategie ingezet worden in deze kabinetsperiode, uiteraard aanvullend op de zorg en ondersteuning die via de Zvw, Wlz en Wmo aan mensen met dementie geleverd wordt en aanvullend op de middelen die via andere programma's worden ingezet, zoals het programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO) en het programma Toekomstbestendige Arbeidsmarkt Zorg (TAZ).

Tabel 1: Financiële middelen Nationale Dementiestrategie (in miljoenen euro's)

	2021	2022	2023	2024	2025
Thema 1: «Dementie de wereld uit»	10,0	12,0	14,0	16,0	16,0
Thema 2: «Mensen met dementie tellen mee»	3,0	3,0	6,0	6,0	6,0
Thema 3: «Steun op maat bij leven met dementie»	1,0	3,0	4,1	4,0	4,0
Overig (onderzoek, communicatie, programmastructuur, congressen)	0,5	0,7	0,7	1,0	1,0
Totaal	14,5	18,7	24,8	27,0	27,0

Programmastructuur

In de afgelopen periode is veel geïnvesteerd in de opbouw van de (programmastructuur rond de) Nationale Dementiestrategie en de opzet van de Raad van Advies. De ambitieuze doelen uit de strategie kan VWS immers niet alleen bereiken. Hiervoor is inbreng en steun vanuit een groot veld aan spelers nodig. Ik ben dan ook blij dat ik samen met partijen zoals Alzheimer Nederland, onderzoekscentra, zorgaanbieders, regionale dementienetwerken, zorg- en welzijnsprofessionals, zorgverzekeraars en zorgkantoren, gemeenten en woningcorporaties en uiteraard de mensen met dementie en hun mantelzorgers aan de ambities op het terrein van dementie kan werken.

In september 2021, op Wereld Alzheimerdag, is de programmastructuur gepubliceerd¹⁶. De uitwerking van de programmastructuur wijkt af van de opzet zoals deze in de Kamerbrief van mijn ambtsvoorganger is geschetst¹⁷. Het was aanvankelijk de bedoeling om een regiegroep en een stuurgroep in te stellen. Omdat de rollen en functies van de regiegroep en de stuurgroep in de praktijk onvoldoende duidelijk van elkaar te onderscheiden bleken, is besloten de groepen samen te voegen tot één raad van advies. Deze raad van advies is samengesteld uit personen en experts die kunnen inspireren en aanjagen en die veelal beroepsmatig en/of persoonlijk betrokken zijn bij vraagstukken omtrent dementie. De leden van deze raad van advies zijn in de Programmastructuur voorgesteld. Zij adviseren op strategisch niveau, met als doel het maximale uit de Nationale Dementiestrategie te halen en mij als bewindspersoon daarop uit te dagen. De raad van advies bewaakt tevens de voortgang van de strategie en focust hierbij op de langere termijn en de «stip op de horizon».

Ik werk op dit moment nog aan de invulling van de klankbordgroep. Deze zal de vorm krijgen van ontmoetingen tussen beleidsmakers, leden van de raad van advies en andere relevante stakeholders met mensen met dementie, hun mantelzorgers en zorgprofessionals. Het creëren van een veilige omgeving waarin open kan worden gesproken is hierbij van groot

¹⁶ Programmastructuur Nationale Dementiestrategie 2021–2030 | Publicatie | Rijksoverheid.nl

¹⁷ Kamerstuk 25 424, nr. 553.

belang om de stem van de praktijk zo goed mogelijk tot uitdrukking te laten komen. De ontmoetingen zullen daarom een kleinschalige opzet kennen. De eerste bijeenkomst van de klankbordgroep zal nog voor de zomer plaatsvinden, gevolgd door twee bijeenkomsten in het najaar. Na deze drie bijeenkomsten wordt deze werkwijze geëvalueerd en waar nodig bijgestuurd.

Daarnaast wordt het Operationeel Overleg ingericht. In het Operationeel Overleg hebben alle betrokkenen bij de uitvoering van de verschillende onderdelen van de strategie zitting. Doel van dit overleg is dat de uitvoering goed op elkaar afgestemd wordt, dat eenieder goed geïnformeerd wordt over de andere onderdelen van de strategie. Het Operationeel Overleg stuurt daarnaast de implementatie van de herziene zorgstandaard dementie aan.

Tot slot

Wat betreft preventie is in het coalitieakkoord (Bijlage bij Kamerstuk 35 788, nr. 77) een intensivering opgenomen van 3 keer € 100 miljoen voor «onderzoek en aanpak kanker, obesitas en Alzheimer» in de periode 2023–2025. Op dit moment wordt dat in overleg met veldpartijen nader uitgewerkt. In het najaar wordt u daarvan door de Staatssecretaris van VWS op de hoogte gesteld.

De volgende voortgangsbrief over de Nationale Dementiestrategie 2021–2030 kunt u verwachten in het voorjaar van 2023.

De Minister voor Langdurige Zorg en Sport,
C. Helder

Indicator	Bron
Thema 1: Dementie de wereld uit	
1. Aantal mensen met dementie waarvoor diagnose op maat beschikbaar	nnb
2. Aantal mensen met dementie waarvoor behandeling op maat beschikbaar is	nnb
3. Levensverwachting met diagnose dementie per leeftijdsgroep	Register DZO
4. Verwachte aantal mensen met dementie per leeftijdsgroep	Register DZO
5. Aantal mensen met verhoogd risico op dementie op basis van leefstijlfactoren per leeftijdsgroep	RIVM
6. Aantal mensen dat bekend is met risicofactoren per leeftijds-groep	nnb
Thema 2: Mensen met dementie tellen mee	
7. Aantal thuiswonende mensen met dementie dat toegang heeft tot een voorziening voor daginvulling in de nabijheid	nnb
8. Aantal mensen met dementie dat een zinvolle daginvulling ervaart	Mantelzorgmonitor
9. Aantal dementievrienden	Alzheimer Nederland
10. Aantal dementievriendelijke organisaties	Alzheimer Nederland
11. Kwaliteit van leven voor mensen met dementie	Mantelzorgmonitor en Register DZO
12. Aantal mantelzorgers dat aangeeft de ondersteuning nog een bepaalde tijd te kunnen volhouden	Mantelzorgmonitor
Thema 3: Steun op maat bij leven met dementie	
13. Aantal regionale dementienetwerken dat geborgd is door financiering en vastgelegde samenwerkingsafspraken	Zelfscan Zorgstandaard Dementie
14. Aantal en soort organisaties dat verbonden is aan het regionale dementienetwerk	Zelfscan Zorgstandaard Dementie
15. Aantal zorgprofessionals dat werkt volgens de zorgstandaard dementie	Zelfscan Zorgstandaard Dementie
16. Aantal mensen met dementie dat gebruik maakt van casema-nagement dementie	NZa
17. Aantal mensen met dementie dat op wachtlijst staat voor casemanagement dementie	NZa
18. Aantal mensen dat gebruik maakt van beschikbare informatie over dementie	Mantelzorgmonitor, gebruik relevante sites