

Vergaderjaar 2023–2024

25 424

Geestelijke gezondheidszorg

Nr. 701

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 juni 2024

1. Inleiding

De Nationale Dementiestrategie 2021–2030 is om drie redenen gestart¹. Ten eerste is dementie een zeer ingrijpende ziekte voor de mensen die het treft en hun naasten. Ten tweede neemt de benodigde zorg en ondersteuning toe naarmate de symptomen van de ziekte verergeren. Ten derde krijgt een op de vijf mensen in Nederland met dementie te maken. Door de vergrijzing in Nederland zal het aantal mensen dat met deze ziekte te kampen heeft de komende decennia fors toenemen, van circa 300.000 op dit moment naar ruim 500.000 in 2040. Daarnaast speelt mee dat er op dit moment geen behandeling beschikbaar is, die dementie kan genezen dan wel de ziekte sterk kan vertragen. Specifieke aandacht voor dementie vind ik dan ook noodzakelijk.

Deze voortgangsbrief, die ik u mede namens de Staatssecretaris van VWS stuur, is een vervolg op de voortgangsbrief 2023 die ik in juni 2023 naar uw Kamer heb gestuurd². Het geeft een overzicht van de ontwikkelingen die sindsdien hebben plaatsgevonden en de voortgang die geboekt is. Dit wordt gedaan aan de hand van de drie hoofdthema's van de strategie:

- «Dementie de wereld uit»;
- «Mensen met dementie tellen mee»;
- «Steun op maat bij leven met dementie».

Daarna wordt aandacht besteed aan de vier doorsnijdende thema's van de strategie: innovatie; jonge mensen met dementie; internationaal; communicatie.

Met deze brief laat ik onder andere de volgende behaalde resultaten en ontwikkelingen zien:

- In het kader van het Onderzoeksprogramma Dementie zijn vrijwel alle consortia gestart en volop bezig om multidisciplinair onderzoek uit te voeren naar verschillende relevante thema's op het terrein van

¹ Zie ook: Tweede Kamer, vergaderjaar 2020–2021, 25 424, nr. 553.

² Tweede Kamer, vergaderjaar 2022–2023, 25 424, nr. 665.

dementie. Het laatste consortium gaat nog dit jaar van start. Het gaat daarbij zowel om onderzoek naar het verbeteren van de zorg en ondersteuning voor de mensen die nu dementie hebben als om onderzoek naar het verlagen van het risico op dementie en het behandelen ervan voor toekomstige generaties.

- Met de conferentie «Defeating Dementia» in 2023 is de internationale samenwerking in de strijd tegen dementie versterkt en is een impuls gegeven aan het noodzakelijke onderzoek om tot wereldwijde innovaties te komen en goede zorgverlening te bewerkstelligen.
- Meer individuen en groepen hebben via het programma «Samen dementievriendelijk» trainingen gevolgd, waardoor de samenleving als geheel meer mogelijkheden en kansen biedt aan mensen met dementie om te blijven participeren.
- Via het ADMD-programma van ZonMw worden gemeenten ondersteund om een zinvolle daginvulling voor mensen met dementie te organiseren. Om het animo van gemeenten te vergroten, is een regiogedachte georganiseerd die alle provincies is afgegaan. Daarnaast worden Odensehuizen, Ontmoetingscentra, de Sociale Benadering Dementie en DementTalent ondersteund om hun aanbod verder te kunnen uitbreiden.
- De regionale dementienetwerken worden met zelfscans en via leerbijeenkomsten en maatwerktrajecten ondersteund om de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie te verbeteren en de zorgstandaard dementie te implementeren in hun regio. Nagegaan gaat worden op welke wijze de regionale dementienetwerken het beste gefinancierd kunnen worden en wordt er een onderzoek uitgevoerd gericht op het stimuleren van casemanagement dementie.

Medicijn ontwikkeling

Wat betreft de ontwikkeling van dementiemedicijnen zijn de afgelopen jaren stappen gezet. In de Verenigde Staten zijn er door de Food and Drug Administration (FDA) inmiddels een tweetal medicijnen (Aducanumab, Lecanemab) op de markt toegelaten en de besluitvorming voor een derde medicijn (Donanemab) is uitgesteld tot later in 2024. De European Medicines Agency (EMA) heeft Aducanemab geweigerd voor de Europese markt en heeft Lecanemab en Donanemab nog in beraad (uitspraak wordt in 2024 verwacht). Het betreft hier de eerste generatie medicatie gericht op behandeling van dementie, waarbij er nog discussie is over de werkzaamheid, het nu toepasbaar lijkt te zijn voor een kleine specifieke groep en er significante bijwerkingen kunnen zijn. Het is belangrijk dergelijke medicatie verder te ontwikkelen, maar dat vraagt wel om verdere investeringen in het wetenschappelijk onderzoek naar dementie. Vanwege de aanmeldingen van dementiemedicijnen bij de EMA is het Zorginstituut, mede op mijn verzoek, begonnen met de voorbereidingen van de komst van een dergelijke medicijn op de Europese en dus ook de Nederlandse markt. Hierbij verkent het Zorginstituut de mogelijkheden voor opname van een dergelijk medicijn in het basispakket, de inclusiecriteria en richtlijnen die erbij horen. Omdat vroege signalering van dementie daarvoor ook belangrijk is, vraag ik de Gezondheidsraad om advies over mogelijkheden en wenselijkheid van vroege signalering van dementie bij zowel de algemene bevolking als specifieke risicogroepen, en de gevolgen hiervan voor mensen met dementie en hun omgeving en voor de zorgsector. Deze adviesaanvraag treft u in de bijlage aan.

Tussentijdse evaluatie Nationale Dementiestrategie

Voor de Nationale Dementiestrategie 2021–2030 is een tussentijdse evaluatie voorzien in 2025. Na de start van de strategie in 2021 is vanuit het Ministerie van VWS gestart met een aantal grootschalige

programma's en akkoorden: Integraal Zorg Akkoord (IZA); Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO); Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA); Toekomstbestendige Arbeidsmarkt Zorg&Welzijn (TAZ). Deze zijn allemaal relevant voor mensen met dementie en derhalve ook van betekenis voor de Nationale Dementiestrategie. Om die reden heb ik besloten om met de tussentijdse evaluatie niet te wachten tot 2025, maar die al in 2024 uit te (laten) voeren en af te ronden. Deze evaluatie heeft betrekking op zowel het proces, de inhoud als de governance van de strategie. Primair doel ervan is te bezien op welke punten de strategie vanaf 2025 versterkt kan worden, ook in samenhang met de andere genoemde programma's en akkoorden.

Kennissmissie China

Van 21 tot en met 27 oktober 2023 ben ik samen met een academische en zakelijke delegatie op een kennissmissie naar China geweest. De ouderenzorg in China wordt grotendeels met dezelfde ontwikkelingen geconfronteerd als Nederland: het aantal ouderen groeit sterk, en mensen worden gemiddeld ouder dan voorheen. Mede hierdoor, alsook de relatief lage pensioensleeftijd, is het tekort aan potentiële zorgprofessionals en mantelzorgers groot. Dit tekort wordt de komende jaren in China enkel groter.

De VWS kennissmissie, met de slogan «Defeating Dementia» begon met een driedaags bezoek aan Beijing, gevolgd door anderhalve dag Shanghai, en afgesloten met een dag in Hongkong. Het programma was gevuld met overleggen met verschillende nationale instanties en werkbezoeken bij top-level universiteiten, ziekenhuizen, community centers, verpleeghuizen en thuiszorgwinkels. In ieder van de steden was er een Sino-Dutch symposium met sprekers vanuit beide landen. Daarin is uitgebreid ingegaan op de ervaringen in beide landen en de mogelijkheden om dementie te verslaan. De opgedane kennis wordt ingebracht in de bovengenoemde tussentijdse evaluatie van de Nationale Dementiestrategie. Ik heb daartoe de Nederlandse academische afvaardiging gevraagd een positionpaper op te stellen.

2. Hoofdthema 1: «Dementie de wereld uit»

In het kader van de Nationale Dementiestrategie 2021–2030 voert ZonMw tot en met 2030 het 10-jarig Onderzoeksprogramma Dementie (OPD) uit met een totaalbudget van ruim € 140 miljoen. Het programma richt zich vooral op onderzoek naar mogelijkheden om dementie te voorkomen dan wel het risico erop te beperken en het in de toekomst te genezen, maar ook naar diagnostiek en persoonsgerichte behandeling. Zes werkpakketten vormen de kern van het programma, waarmee richting en focus wordt gegeven. Deze werkpakketten zijn: WP1 Fundamenteel Onderzoek; WP2 Risicoreductie; WP3 Diagnostiek en prognostiek; WP4 Innovatieve therapieën; WP5 Dementie op jonge leeftijd; WP6 Valorisatie.

Onderzoeksprogramma Dementie: stand van zaken consortia

Met de subsidierondes van ZonMw zijn er rond specifieke werkpakketten onderzoeksconsortia ingesteld, waardoor thema's door onderzoekers vanuit verschillende disciplines gezamenlijk opgepakt worden³. Begin 2023 waren reeds 5 consortia gestart met hun activiteiten. In de periode juni 2023 – juni 2024 is aanvullend daarop een consortium voor 4 jaar gestart voor valorisatie: DEMPACT (dementie en impact). Het consortium gaat de maatschappelijke impact van eerder gefinancierde onderzoekcon-

³ Zie voor nadere informatie over het gehele programma: Onderzoeksprogramma Dementie | ZonMw.

sortia vergroten door ervoor te zorgen dat de opgedane kennis uit de consortia optimaal benut wordt en effectief wordt geïntegreerd in de bredere context van onderzoek, onderwijs en zorg. Hiermee zal de opgedane kennis sneller ten goede komen aan de zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun naasten.

Voor een volledig overzicht van de consortia die in de periode 2021 – 2023 zijn gehonoreerd zie de bijlage bij deze brief. Essentieel onderdeel van het Onderzoeksprogramma Dementie is ook de samenwerking en afstemming met andere relevante onderzoeksinitiatieven, zoals topsector LSH met missie IV (Leven met Dementie) en FAST-platform (Future Affordable Sustainable Therapies), NWO/NWA, Alzheimer Nederland en Hersenstichting (Hoofdzaken). In de bijlage zijn daarom ook een aantal consortia opgenomen, die op een andere wijze gefinancierd worden, onder andere via NWO, Health Holland en Alzheimer Nederland.

Voor het werkpakket «Veelbelovende innovatieve therapieën» is begin 2024 in samenwerking met Health Holland, Alzheimer Nederland en Hersenstichting een subsidieronde opengesteld voor therapieontwikkeling in een voorbereidende of ontwikkelfase. Een therapie kan betrekking hebben op farmacologische interventies, technologieën en digitale interventies en neuromodulatie. Publiek-private samenwerking is in deze ronde verplicht. De honorering van deze projecten vindt in de tweede helft van 2024 plaats.

De looptijd van de OPD consortia rond de werkpakketten 1, 2, 3, 5 en 6 is in eerste instantie voor vier jaar. Van meet af aan is het de bedoeling om de consortia daarna met vier jaar te verlengen via een vervolgaanvraag. Voor de uitwerking van deze tweede fase voor de consortia wordt in 2024 een voorbereidende studie door ZonMw uitgezet om inzicht te krijgen in de kansen en mogelijkheden bij de inrichting van de tweede fase van de werkpakketten. In de voorbereidende studie zal er aandacht zijn voor de positie en de status van de huidige consortia in de onderzoeksinfrastructuur en het identificeren van de belangrijkste witte vlekken. Daarmee is deze studie (deels) aanvullend op de in de inleiding genoemde tussentijdse evaluatie van de Nationale Dementiestrategie, die nog dit jaar wordt uitgevoerd.

Overige onderdelen van het Onderzoeksprogramma Dementie

- Met fellowshipsubsidies (persoonsgebonden subsidies) biedt het OPD talentvolle onderzoekers de mogelijkheid zich verder te specialiseren, nieuwe onderzoekslijnen te verkennen en hun onderzoeksvaardigheden te ontwikkelen. In 2023 zijn vijf nieuwe dementieonderzoekers gestart met hun innovatieve onderzoek gericht op een van de drie thema's van het OPD: oorsprong en mechanisme van de ziekte; diagnostiek; en risicoreductie-leefstijl. De onderzoeken dragen bij aan het voorkomen en behandelen van dementie en aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten. In april van dit jaar hebben ook vier onderzoekers verbonden aan een hogeschool persoonsgebonden subsidies ontvangen voor praktijkgericht onderzoek om implementatie van kennis in praktijk, beleid en onderwijs te bevorderen en bij te dragen aan de ontwikkeling van de beroepspraktijk. Alle vier aanvragen zijn gericht op de thema's risicoreductie en leven met dementie.
- Binnen het onderzoeksprogramma Memorabel (voorloper van OPD) is het Netherlands Consortium of Dementia Cohorts (NCDC) opgericht om gegevens uit diverse bestaande cohorten te delen, te harmoniseren en in samenhang te onderzoeken op risicofactoren voor dementie. In het Onderzoeksprogramma Dementie is in april 2024 een vervolgaanvraag van NCDC gehonoreerd gericht op meer inzicht te verkrijgen in het ziekteverloop bij de ziekte van Alzheimer. In dit project wordt nagegaan hoe biomarkers in een heel vroeg stadium van de ziekte van

Alzheimer veranderen in de tijd en hoe deze verandering samenhangt met de vroegste cognitieve achteruitgang. De data binnen de NCDC cohorten bieden goede kansen om gender vraagstukken bij dementie nader te exploreren. Daarom is in samenwerking met de ZonMw Taakopdracht Gender en Gezondheid een opdracht bij het NCDC projectteam uitgezet voor aanvullende analyses op de reeds verzamelde data van NCDC op het gebied van gender.

- Via het wereldwijde Joint Programme Neurodegenerative Diseases Research (JPND) biedt het OPD Nederlandse onderzoekers de mogelijkheid om deel te nemen aan internationaal onderzoek. In de ronde van 2023 zijn in totaal elf projecten gehonoreerd waarvan in zes projecten Nederlandse onderzoekers participeren.
- Daarnaast zijn een reeks van kleinere (onderzoeks)projecten gestart, onder andere gericht op de wijze waarop veroudering van de bloedvaten vasculaire dementie kan veroorzaken, op de relatie tussen bestaanszekerheid en dementie, op valpreventie bij ouderen met cognitieve stoornissen of dementie en op de vertaling van concrete onderzoeksresultaten naar de praktijk.

Evaluatie Memorabel

In opdracht van VWS, heeft ZonMw in de periode 2013 – 2020 het onderzoeks- en innovatieprogramma Memorabel (de voorloper van het OPD) met een totaal budget van € 64,5 miljoen uitgevoerd. Het ZonMw programma Memorabel was een van de drie pijlers van het Deltaplan Dementie⁴.

Doel van het programma was het ontwikkelen, verzamelen en benutten van kennis die bijdraagt aan het afnemen van de groei van het aantal mensen met dementie, verbeteren van hun kwaliteit van leven en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning door:

- het uitvoeren van onderzoek om het ontstaan van dementie beter te begrijpen en te voorkomen, evenals aangrijpingspunten te vinden voor diagnostiek en behandeling («Onderzoek en ontwikkeling voor de patiënt van morgen»);
- het ontwikkelen en toepassen van effectieve en werkbare instrumenten, interventies, zorgmodellen en innovaties, die gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit van leven, de kwaliteit en doelmatigheid van integrale zorg en de ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers («Verbetering van de zorg voor de patiënt van vandaag»).

Op basis van de thema's en de prioritering van het programma zijn tien subsidierondes uitgezet. Daarnaast is deelgenomen aan negen JPND subsidierondes. Deze subsidierondes hebben geresulteerd in totaal 175 gehonoreerde projecten waarvan 55 JPND-projecten. In opdracht van ZonMw heeft het bureau HHM het onderzoeks- en innovatieprogramma Memorabel geëvalueerd. Het evaluatierapport is als bijlage bij deze brief gevoegd.

De evaluatie betreft een procesevaluatie, die ingaat op de positionering en procesmatige aspecten van het programma. Uit de evaluatie blijkt onder andere dat het Memorabel programma een vliegwiel is geweest voor dementieonderzoek en maatschappelijke bewustwording. Ook is er tevredenheid over de bijdrage van het programma Memorabel aan de onderzoeks-infrastructuur. Daarnaast zijn de opgedane kennis en inzichten

⁴ Het Deltaplan Dementie was in 2011 opgezet als een initiatief van verschillende organisaties die zich inzetten voor mensen met dementie en stond voor één nationale aanpak waarin overheid, maatschappelijke partijen en bedrijfsleven gezamenlijk een dam opwerpen tegen de gevolgen van dementie binnen een verouderende samenleving. Het kan gezien worden als de voorloper van de Nationale dementiestrategie.

uit projecten ondersteunend geweest voor zowel wetenschap als praktijk. Uit de resultaten blijkt dat de meeste kennisbenutting plaatsvindt in de praktijk en wetenschap. De evaluatie geeft een negental aanbevelingen. Een aantal van deze aanbevelingen is al verwerkt in het huidige Onderzoeksprogramma Dementie en de rest van de aanbevelingen zullen de komende periode door ZonMw opgepakt worden.

3. Hoofdthema 2: «Mensen met dementie tellen mee»

De activiteiten en doelstellingen binnen het thema «Mensen met dementie tellen mee» richten zich op de kwaliteit van leven en participatie van mensen met dementie. Daarbij gaat het er enerzijds om dat we als samenleving meer openstaan voor mensen met dementie en hun participatie daaraan en anderzijds mensen met dementie meer mogelijkheden bieden om daadwerkelijk aan de samenleving te blijven meedoen, op hun manier en in hun tempo. Dit verhoogt de kwaliteit van leven en vermindert de belasting van mantelzorgers. Naast onderstaande onderdelen van de Nationale Dementiestrategie wordt ook in het kader van GALA een bijdrage daaraan geleverd, met name waar het gaat om het versterken van de sociale basis.

Programma «Samen dementievriendelijk»

Met het programma «Samen dementievriendelijk» zet Alzheimer Nederland, met ondersteuning vanuit de Nationale Dementiestrategie, in op meer bewustwording van en kennis over dementie. Naast landelijke en doelgroepspecifieke campagnes worden daartoe individuele trainingen en groepstrainingen uitgevoerd. De groepstrainingen worden voor verschillende sectoren gehouden (onder andere supermarkten, openbaar vervoer, politie, horeca). Dat biedt handvatten om in het dagelijks leven (signalen van) dementie te herkennen en goed om te gaan met mensen met dementie. Dit alles is erop gericht dat mensen met dementie en hun mantelzorgers zich ook door de samenleving beter gezien en ondersteund voelen.

In de periode juni 2023 tot en met maart 2024 is het volgende gerealiseerd:

- Elke werkdag zijn in Nederland 3 groepstrainingen, verzorgd door vrijwillige trainers van Alzheimer Nederland. Dat betekent dat er meer dan 500 groepstrainingen op locatie gegeven zijn.
- De drempel om een online training te volgen is begin 2024 verlaagd door een nieuwe registratieflow op het online platform te lanceren waardoor drie keer meer online trainingen worden afgerond. Er zijn in deze periode bijna 100.000 online trainingen gevolgd. Sinds de start van het programma staat de teller nu op bijna 650.000 geregistreerde dementievrienden.
- Er zijn kick-off events georganiseerd op twee mbo-scholen en in samenwerking met Careibu is het project «MDT voor dementie» gestart, waarbij nu 900 jonge maatjes (studenten) aan mensen met dementie worden gekoppeld.
- Er zijn verschillende initiatieven gestart gericht op specifieke groepen. Zo is er een spel ontwikkeld voor geloofsgemeenschappen om mensen met dementie in de gemeenschap mee te laten doen, zijn samen met de Betaalvereniging banken aangemoedigd om dementievriendelijk te worden, zijn er in diverse ziekenhuizen afspraken gemaakt om trainingsmateriaal op te nemen in de eigen leeromgeving en zijn met het Openluchtmuseum in Arnhem de herinneringscoaches van het Huis van de Herinnering getraind.

In het kader van het programma «Samen dementievriendelijk» zijn er effectmetingen gedaan. Daaruit blijkt dat een positieve houding tegenover dementie een licht stijgende lijn vertoont. Dat men vaker campagnereclames van het programma herinnert, dat de campagnes met een gemiddeld rapportcijfer van een 7,9 beoordeeld wordt (benchmark waardering is 7,4). Verder blijkt uit onderzoek dat de online trainingen positief beoordeeld worden met een gemiddeld rapportcijfer van 8,2. Driekwart van de deelnemers herkent na het volgen van de training makkelijker mensen met dementie en 80% geeft aan dat zij door de training makkelijker iemand te hulp schieten.

Dagactiviteiten voor mensen met dementie

Gemeenten hebben in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) een belangrijke taak bij het organiseren van zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie. Om dat te stimuleren is in 2021 gestart met het ondersteunen van gemeenten bij deze taak. Eerst via een decentralisatie-uitkering aan de gemeenten, vervolgens in 2022 met het ZonMw programma «Aanbod dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie». Hieraan hebben in totaal ruim 70 gemeenten meegedaan. In opdracht van ZonMw werden de gemeenten daarbij ondersteund door Movisie.

Voor de periode 2023 tot en met 2025 heb ik dit een vervolg gegeven met het ZonMw programma «Dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie». Ook met dit vervolgprogramma worden gemeenten gestimuleerd om met zinvolle dagactiviteiten aan te sluiten op de behoeften van thuiswonende mensen met dementie en hun dagelijks leven. Er zijn inmiddels 12 projecten gestart met het doorontwikkelen van zinvolle dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie. In deze projecten werken gemeenten samen met hun samenwerkingspartners aan het bekend of dementievriendelijk maken van bestaande dagactiviteiten of het realiseren van nieuwe dagactiviteiten of locaties. Daarnaast heeft een aantal projecten specifieke aandacht voor jonge mensen met dementie en mensen met dementie met een migratieachtergrond.

Het aantal van 12 projecten is lager dan beoogd. Om die reden is in maart 2024 een nieuwe subsidieronde opengesteld voor gemeenten. Deze ronde onderscheidt verschillende fases die beter aansluiten op de verschillende startsituaties van gemeenten, waardoor het voor gemeenten eenvoudiger wordt om een geschikt project aan te melden. Daarnaast staat deze subsidieronde de komende periode continu open.

Na de zomer start een overkoepelend begeleidings- en leertraject voor de gehonoreerde projecten om de betreffende gemeenten te ondersteunen, vergelijkbaar met de eerdere ondersteuning van Movisie. Het doel van het begeleidings- en leertraject is het ondersteunen, verbinden en inspireren van gemeenten bij het realiseren van zinvolle dagactiviteiten op gemeentelijk niveau. Daarnaast wordt er kennis gegenereerd, verspreid en geborgd over o.a. randvoorwaarden, succesfactoren en werkzame elementen bij het realiseren van zinvolle dagactiviteiten.

Om de gemeenten te inspireren en te enthousiasmeren om daadwerkelijk met de organisatie van een zinvolle daginvulling aan de slag te gaan, ben ik gestart met een regiotour. In het voorjaar van 2024 zijn daartoe in alle provincies bijeenkomsten georganiseerd, specifiek gericht op de gemeenten, waarin allerlei goede initiatieven de revue zijn gepasseerd en waar handvatten gegeven zijn om daarmee in de eigen gemeente aan de slag te gaan. De bijeenkomsten zijn ook gebruikt om aanbieders, initiatieven en gemeenten met elkaar in contact te brengen.

Odensehuizen en Ontmoetingscentra richten zich specifiek op mensen met dementie en hun mantelzorgers. Zij bieden ondersteuning, ontspanning en vooral ook ruimte om zichzelf te zijn, anderen te ontmoeten en gezamenlijk activiteiten te ondernemen. Inmiddels zijn er meer dan 200 Ontmoetingscentra in Nederland (een stijging van 15% ten opzichte van 2020) en meer dan 60 Odensehuizen (een stijging van meer dan 33%). Odensehuizen richten zich meer op mensen met beginnende dementie en zijn vrij toegankelijk. Ontmoetingscentra richten zich meer op mensen met gevorderde dementie en daarvoor is veelal een verwijzing of indicatie vanuit de Wmo of Wet langdurige zorg (Wlz) noodzakelijk. Ik ondersteun deze beide vormen van daginvulling voor mensen met dementie. De Odensehuizen via een subsidie aan het Landelijk Platform Odensehuizen, gericht op het ondersteunen, adviseren en stimuleren van bestaande Odensehuizen en ook nieuwe initiatieven. De Ontmoetingscentra via een subsidie aan de Academische Werkplaats «Hulp bij dementie na de diagnose», gericht op een helpdesk Ontmoetingscentra en de installatie van een landelijke ondersteuningsstructuur.

Sociale Benadering Dementie

De Sociale Benadering Dementie (SBD) neemt primair de mens als uitgangspunt en minder de ziekte. Doel daarvan is zoveel mogelijk aan te sluiten op de wensen en behoeften van de persoon met dementie (en diens naasten) vanuit de persoonlijke wereld. Daartoe zet een SBD-team niet alleen zorgprofessionals in (casemanager, wijkverpleegkundige, ambulant begeleider), maar juist ook mensen zonder zorg- of welzijnsachtergrond (vrijwilligers, studenten).

Met het ZonMw programma «Social Trials – monitoren, evalueren en leren» is in acht gemeenten de Sociale Benadering Dementie ondersteund. Deze acht pilots lopen in 2024 af. Uit de eerste voorzichtige resultaten blijkt dat er positieve effecten zijn in de vorm van hogere ervaren kwaliteit van leven en uitstel van opname in een verpleeghuis⁵. Een onafhankelijke externe evaluatie van de acht pilots, uit te voeren door de Erasmus School of Health Policy & Management, dient dat nog wel te valideren. De resultaten daarvan worden in de loop van 2025 verwacht. Inmiddels zien we wel dat de acht gemeenten waar de pilots gehouden zijn veelal op een of andere manier de Sociale Benadering Dementie doorzetten. Ook in andere gemeenten zien we dat (onderdelen van) de Sociale Benadering Dementie opgepakt wordt. Daarbij maken gemeenten ook gebruik van de specifieke uitkering voor gemeenten in het kader van de domeinoverstijgende samenwerking (Spuk DOS).

Daarnaast zijn Tao of Care (als grondlegger van de SBD), V&VN en Alzheimer Nederland een samenwerking aangegaan om de Sociale Benadering Dementie en de leidende principes ervan verder te verspreiden, onder andere door casemanagers dementie daarin te trainen.

DemenTalent

DemenTalent is een interventie die zich richt op het bieden van een zinvolle daginvulling voor mensen met dementie door hen vrijwilligerswerk te laten doen, dat aansluit bij hun wensen en kwaliteiten. Het bestaat reeds 10 jaar en sindsdien hebben inmiddels 1.500 mensen met dementie op een of andere wijze meegedaan aan een DemenTalent-activiteit gericht op vrijwilligerswerk. Daarmee hebben ze niet alleen een zinvolle daginvulling gehad, maar doen ze volledig mee aan de

⁵ Zie onder andere De Resultaten - Wat levert SBD op? - Sociale Benadering Dementie en Social Trial al in proefperiode succesvol - Van Neynsel, 's-Hertogenbosch.

maatschappij en zijn ze ook van betekenis daarvoor. Uit eerder onderzoek van de Vrije Universiteit Amsterdam uit 2019 is gebleken dat DementTalent niet alleen de kwaliteit van leven verhoogt, maar dat het ook de zorgkosten kan beperken om dat het ziekteproces vertraagd wordt, waardoor zwaardere vormen van zorg tenminste uitgesteld worden⁶. In de Corona-periode is DementTalent beperkt toegepast, omdat vrijwilligerswerk toen minder mogelijk was, zeker voor kwetsbare mensen. Mede op mijn initiatief is in 2023 de Stichting DementTalent opgericht. Uiteindelijke doelstelling van deze stichting is dat in 2030 50.000 mensen met dementie vrijwilligerswerk verrichten en daarmee een belangrijke bijdrage leveren aan zowel de maatschappij als de eigen ervaren kwaliteit van leven. Voor de periode 2023–2025 heb ik de Stichting DementTalent daartoe een subsidie gegeven. Daarnaast heb ik een businesscase DementTalent laten ontwikkelen door Pwc, waaruit blijkt dat de maatschappelijke baten van DementTalent de kosten overtreffen. Die is als bijlage bijgevoegd bij deze brief.

4. Hoofdthema 3: «Steun op maat bij leven met dementie»

De activiteiten en doelstellingen binnen het thema «Steun op maat bij leven met dementie» richten zich op de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. Dit moet van goede kwaliteit zijn en tijdig beschikbaar. De zorgstandaard dementie stelt daarvoor de kaders. Omdat mensen met dementie veelal met verschillende zorgdomeinen te maken hebben, is goede regionale samenwerking daarbij van wezenlijk belang.

Implementatie zorgstandaard dementie

De herziene zorgstandaard dementie is in 2020 door het Zorginstituut ingeschreven in het kwaliteitsregister⁷. Vanuit het perspectief van de persoon met dementie en de mantelzorger wordt daarin beschreven wat goede dementiezorg en -ondersteuning is. De betrokken partijen hebben voor de periode 2022–2026 daarvoor een implementatieplan opgesteld, opdat alle professionals in alle dementienetwerken conform de zorgstandaard gaan werken. Ik financier dit implementatieplan via een subsidie aan Dementie Netwerk Nederland (DNN).

Het implementatietraject omvat op dit moment drie kernactiviteiten⁸. Ten eerste een zelfscan waarmee de regionale dementienetwerken inzicht krijgen in de mate waarin in hun regio voldaan wordt aan de zorgstandaard. Ten tweede leerbijeenkomsten, georganiseerd door kennisinstututen als Movisie en Vilans, om relevante kennis nader te ontwikkelen en verder te verspreiden. Ten derde maatwerktrajecten waarmee de dementienetwerken op specifieke onderdelen de zorg en ondersteuning binnen hun netwerk kunnen verbeteren.

De resultaten tot nu toe laten zien dat 42 van 66 regio's de zelfscan inmiddels hebben toegepast, dat er 15 leerbijeenkomsten zijn georganiseerd over allerlei verschillende thema's en dat er 13 maatwerktrajecten zijn gestart. De ervaringen tot nu toe laten zien dat de leerbijeenkomsten weliswaar over het algemeen goed bezocht worden, maar dat de praktische toepasbaarheid niet altijd toereikend is. Om die reden worden de leerbijeenkomsten nu meer thematisch ingevuld door meerdere leerbijeenkomsten per thema te organiseren. Daarnaast blijkt dat het voor de coördinatoren van de regionale dementienetwerken veel tijd kost en niet eenvoudig is om een goed maatwerktraject vorm te geven. De netwerken worden hierin nu meer ondersteund en krijgen ook meer ruimte daarvoor.

⁶ Zie ook: Onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van DementTalent | ZonMw P

⁷ Zie: Dementie zorgstandaard | Zorginzicht

⁸ Zie ook: Over ons | Zorgstandaard Dementie

Verder is relevant dat de veldpartijen bezig zijn met het opstellen van het Generiek Kompas «Samen werken aan kwaliteit van bestaan», ter vervanging van de kwaliteitskaders voor verpleeghuiszorg en wijkverpleging, waarin geregeld wordt wat goede zorg en ondersteuning is voor kwetsbare ouderen en welke uitgangspunten daarbij gehanteerd worden. Het kompas is niet specifiek gericht op de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie, maar heeft daar wel betekenis voor. Mede om die reden zal in de tweede helft van 2024 een traject gestart worden om te bezien hoe de zorgstandaard dementie zich verhoudt tot het kompas en of bijstelling van de zorgstandaard gewenst is. Uiteraard zullen daarbij ook de huidige ervaringen met het werken volgens de zorgstandaard dementie betrokken worden.

Regionale dementienetwerken

In de Nationale Dementiestrategie is als een van de doelstellingen opgenomen dat elk regionaal dementienetwerk geborgd moet worden door middel van vastgelegde samenwerkingsafspraken en structurele financiering. Om dat te bereiken heb ik aan DNN voor de periode 2021–2025 een subsidie verstrekt om te professionaliseren zodat het de regionale netwerken goede ondersteuning kan geven en kan versterken. Inmiddels heeft DNN samen met de 66 aangesloten regionale dementienetwerken randvoorwaarden vastgesteld, die als leidraad fungeren voor deze netwerken. Met het instrument «Netwerken-in-kaart» wordt de huidige praktijk vervolgens inzichtelijk gemaakt. De resultaten daarvan komen in de loop van 2024 beschikbaar.

Wat betreft de structurele financiering van regionale dementienetwerken hebben Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en DNN een inventarisatie gemaakt. Op dit moment worden de netwerken hoofdzakelijk gefinancierd als onderdeel van de aanspraak Wijkverpleging in de Zorgverzekeringswet (Zvw). Uit de inventarisatie van ZN en DNN blijkt dat er nogal wat onduidelijkheid bestaat over de wijze van en de mate waarin de netwerken gefinancierd worden. Duidelijk is wel dat er nogal wat verschillen bestaan tussen de wijze waarop betrokken zorgaanbieders en netwerken hiermee omgaan, alsmede de wijze waarop verzekeraars er invulling aan geven. Om die reden ga ik de komende periode na op welke wijze een toekomstbestendige eenduidige structurele financiering van de regionale netwerken mogelijk is. Daarbij wordt ook in acht genomen dat de netwerken domeinoverstijgend opereren en dat de financiering ervan daarbij zo goed mogelijk aansluit.

Register DementieZorg en Ondersteuning

Het Register DementieZorg en Ondersteuning is een koppeling van allerlei (administratieve) bestanden met gegevens over mensen met dementie, in de beveiligde omgeving van het CBS. Het wordt uitgevoerd door Amsterdam Data Collectieve (ADC) en de Erasmus Universiteit. Het heeft betrekking op gegevens van bijna 270.000 personen met dementie. Het dashboard met de beschikbare gegevens is vorig jaar gepubliceerd⁹. Inmiddels bevat het dashboard gegevens van 2016 tot en met 2022. Het gaat om zowel landelijke als regionale gegevens, op niveau van zorgkantoren en van regionale dementienetwerken. De regionale dementienetwerken kunnen deze gegevens gebruiken om inzicht te krijgen in de zorg en ondersteuning van mensen met dementie in hun eigen regio en ook in vergelijking met andere regio's.

⁹ Het dashboard is te vinden op www.dementieinkaart.nl.

Casemanagement dementie neemt een belangrijke plaats in de Zorgstandaard Dementie en is dan ook een belangrijke voorwaarde voor het leveren van goede zorg en ondersteuning aan mensen met dementie en hun naasten.

Uit de Dementiemonitor Mantelzorg 2022 van Alzheimer Nederland blijkt ook dat casemanagement dementie op plek 1 staat wat betreft de noodzakelijke professionele zorg voor thuiswonende mensen met dementie¹⁰. Daarom is het belangrijk om de inzet van casemanagement dementie te stimuleren en de wachttijden te beperken.

In de Zorgstandaard Dementie is opgenomen dat een casemanager dementie onafhankelijk zijn werk kan doen, ook als die in dienst is bij een zorgaanbieder die ook andere zorgvormen levert. Dat is het uitgangspunt. Bij de positionering van casemanagement dementie dient verder aandacht te zijn voor de integraliteit binnen de eerstelijnszorg. Het opknippen en specialiseren van taken binnen de eerstelijnszorg kan afbreuk doen aan belangrijke waarden van de eerstelijnszorg: generaal en integraal.

Volgens Alzheimer Nederland zijn er in Nederland ongeveer 300.000 mensen met dementie. Hiervan wonen er ongeveer 80.000 in een verpleeghuis en zijn er ongeveer 220.000 thuiswonend¹¹. Van de thuiswonende mensen met dementie zijn volgens de informatiekaart wachttijden casemanagement dementie (januari 2024) 75.435 cliënten die gebruik maken van casemanagement dementie¹².

In het actieplan casemanagement dementie is als doel opgenomen dat de wachttijd voor casemanagement binnen de Treeknormen blijft. De treeknorm voor casemanagement dementie is 6 weken. Er zijn in januari 2024, 3.129 mensen die op de wachtlijst staan voor een casemanager dementie, waarvan 1.396 mensen langer dan 6 weken wachten. De NZa gaat in gesprek met de regio's met de langste wachtlijsten over welke acties worden ondernomen om de wachtlijsten terug te dringen. Als na verloop van tijd geen verbetering te zien is in deze cijfers, worden de partijen in de regio hierop aangesproken. Er is een lichte daling vergeleken met het vorige meetmoment (oktober 2023). De gemiddelde wachttijd voor casemanagement dementie is 4,4 weken.

Om het casemanagement verder te stimuleren ben ik, mede naar aanleiding van de motie Van den Hil / Agema¹³, een onderzoek gestart, dat uitgevoerd wordt door Pwc. Hierin wordt de impact van casemanagement dementie doorgerekend (zowel financieel als personeel) en wordt onderzocht hoe casemanagement dementie nog beter ingezet kan worden, mede op basis van de doorrekening. In het onderzoek wordt ook gekeken naar de mensen met dementie die al een WLz-indicatie hebben, vooral als ze nog thuiswonend zijn. Dit onderzoek zal najaar 2024 afgerond zijn.

5. Doorsnijdende thema's

Naast de drie hoofdthema's kent de Nationale Dementiestrategie ook een aantal doorsnijdende thema's, die voor alle drie hoofdthema's van belang zijn.

¹⁰ Zie: AN_Dementiemonitor Mantelzorg_2022.pdf (alzheimer-nederland.nl)

¹¹ Zie: Factsheet cijfers en feiten over dementie | Alzheimer Nederland (alzheimer-nederland.nl)

¹² Zie: Informatiekaart Wachttijden casemanagement dementie – januari 2024 - Nederlandse Zorgautoriteit (overheid.nl)

¹³ Tweede Kamer, vergaderjaar 2023–2024, 36 410 XVI, nr. 111.

Innovatie

Innovatie is, mede vanwege het toenemend aantal mensen met dementie en de structurele krapte op de arbeidsmarkt, belangrijk om ook naar de toekomst toe de zorg en ondersteuning aan mensen met dementie en hun naasten op niveau te houden, zowel kwalitatief als kwantitatief. Omdat innovatie ook in andere programma's en akkoorden (IZA, WOZO, TAZ) nadrukkelijk aan de orde is, wordt er binnen de Nationale Dementiestrategie beperkt separaat op ingezet. Waar mogelijk wordt zoveel mogelijk aangesloten bij deze andere programma's en akkoorden.

Wel is er vanuit de Nationale Dementiestrategie voor twee jaar subsidie verleend aan een consortium van Joint Artificial Intelligence Network (JAIN), Vilans, Alzheimer Nederland en de Technische Universiteit Eindhoven voor het Bedrijvenloket Innovatie en Technologie bij Dementie (BIND). BIND adviseert en coacht kleinere bedrijven die werken aan de ontwikkeling van digitale- en hybride zorg- en ondersteuningsprocessen voor mensen met dementie om zo de toepassing ervan te stimuleren. Focus ligt daarbij op innovatie en technologie die waarde toevoegt aan het leven van de persoon met dementie, belasting van de naaste omgeving verlaagt en werkplezier van de zorgverlener vergroot.

Jonge mensen met dementie

Een speciale groep binnen de Nationale Dementiestrategie vormen degenen die op jongere leeftijd (< 65 jaar) al geconfronteerd zijn met deze ziekte. Zij hebben vaker andere vormen van dementie dan mensen boven 65 jaar, daardoor zijn symptomen ook anders en – ook mede door de leeftijd – is diagnostiek lastiger omdat in eerste instantie niet aan dementie gedacht wordt. Zij stellen ook andere eisen aan ondersteuning en zorg, doordat zij vaak nog een gezin met (thuiswonende) kinderen hebben, fysiek sterker zijn en ook nog aan het arbeidsproces deelnemen.

In het Onderzoeksprogramma Dementie van ZonMw is dan ook een apart werpakket gericht op deze groep (zie ook thema 1). Ook bij de organisatie van een zinvolle daginvulling krijgt deze groep specifieke aandacht. Evenals bij de implementatie van de zorgstandaard dementie, waarbij leerbijeenkomsten en maatwerktrajecten specifiek gericht zijn op deze groep. Daarnaast ondersteun ik het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd voor de periode tot en met 2025 financieel. Met deze subsidie wordt onder andere een communicatietraject opgestart om de werk- en inkomenspositie van jonge mensen met dementie te verbeteren. Uit het onderzoek van Berenschot blijkt dat bij de doelgroep zelf, casemanagers dementie, verzekeringsartsen en bedrijfsartsen te weinig kennis is over de mogelijkheden op het gebied van werk en inkomen¹⁴. Het communicatietraject dient om hier verandering in te brengen. Het Ministerie van SZW en het UWV zijn hierbij betrokken.

Internationaal

Zoals aangekondigd in de voortgangsbrief 2023¹⁵ heb ik samen met de World Dementia Council (WDC) op 2 oktober 2023 een Defeating Dementia conferentie georganiseerd in het Kunstmuseum te Den Haag. Doel was om hernieuwde internationale belangstelling te wekken voor de uitdagingen van dementie, de urgentie van het probleem en de snelle vooruitgang te benadrukken die met internationale samenwerking kan worden geboekt op het gebied van zorgverlening en innovatie voor preventie en behandeling. Meer dan 170 deelnemers uit G20-landen,

¹⁴ Zie: Tweede Kamer, vergaderjaar 2022–2023, 25 424, nr. 647.

¹⁵ Tweede Kamer, vergaderjaar 2022–2023, 25 424, nr. 665.

vertegenwoordigers van de WHO en toponderzoekers kwamen samen om de samenwerking in de strijd tegen deze ingrijpende ziekte verder te versterken. Een gezamenlijke ministeriële slotverklaring¹⁶ werd ondersteund door de deelnemende landen¹⁷. Deze verklaring bevat onder andere het belang van internationale samenwerking en wereldwijd aanzienlijke investering in dementieonderzoek, het opzetten van een wereldwijde groep van overheidsexperts die dementie op de agenda houden en die werken aan het bereiken van de doelen van de G8 (2013) en het WHO Global Action Plan on the public health response to dementia¹⁸. Daarnaast wordt een verlenging met nog eens vijf jaar voorgesteld van het WHO Global Action Plan on Dementia. Met deze verlenging zal dementie een mondiale gezondheidsprioriteit blijven en meer lidstaten zullen de kans krijgen om de doelen van het plan te bereiken, in lijn met de Sustainable Development Goals 2030¹⁹. VWS gaat de komende periode in samenwerking met andere regeringen, de World Dementia Council, Wereldgezondheidsorganisatie, Alzheimer Europe, Alzheimer Disease International en andere relevante organisaties werken aan de realisatie van de doelstellingen van de gezamenlijke verklaring. Om dementie hoger op de internationale agenda te krijgen, pleit ik voor de ontwikkeling van een intersectoraal EU-dementieplan en een meer intensieve samenwerking op het gebied van onderzoek. Daarover heb ik het afgelopen jaar 2 keer gesproken met de Europese Commissie en verschillende leden van het Europees Parlement. Ook zij zien dementie en de ziekte van Alzheimer als een belangrijke maatschappelijke uitdaging en zijn bereid zich tijdens het komende mandaat van het EU Parlement en de Commissie hiervoor in te zetten.

Communicatie

Op 15 april 2024 vond de 3e editie van het Nationaal Dementie Congres plaats in NBC Nieuwegein. Het congres werd fysiek bezocht door ruim 600 deelnemers en online door meer dan 700 deelnemers, bestaande uit mensen met dementie, naasten, mantelzorgers, zorgprofessionals, onderzoekers en beleidsmakers. Tijdens deze editie was er aandacht voor de laatste ontwikkelingen op het gebied van dementieonderzoek. Experts en andere onderzoekers deelden de laatste stand van zaken op het gebied van medicijnontwikkeling, participatie van mensen met dementie in de samenleving, preventie en methoden om de ziekte op te sporen en te vertragen. Het congres heb ik samen met ZonMw en Alzheimer Nederland georganiseerd.

Mensen met dementie willen graag mee blijven doen in de samenleving. Toch worden zij in woord en beeld nog te vaak beperkt tot hun ziekte en neergezet als hulpeloos en afgeschreven. Daarom publiceerden het Ministerie van VWS en Alzheimer Nederland in april de brochure «Dementie in taal en beeld». Hierin wordt een gezamenlijke oproep gedaan aan iedereen die over dementie praat, schrijft of publiceert: vermijd stigmatiserende woorden en beelden en besteed aandacht aan de mens achter de ziekte. De inhoud van de brochure is tot stand gekomen in nauwe samenwerking met mensen met dementie en de mensen met wie zij samenleven. Daarnaast is er gesproken met verschillende experts op het gebied van dementie. De oproep wordt gedaan aan journalisten, marketeers, fotografen, zorgverleners, zorgverzekeraars maar eigenlijk aan iedereen in de samenleving. In de brochure staat een aantal

¹⁶ 2023 Den Haag gezamenlijke verklaring over dementie | Diplomatieke verklaring | Rijksoverheid.nl

¹⁷ De slotverklaring wordt ondersteund door de aanwezig deelnemende landen Canada, China, Japan, Nieuw-Zeeland, Saudi Arabië, VS.

¹⁸ Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025 (who.int)

¹⁹ Dit zijn de Sustainable Development Goals - SDG Nederland

praktische do's en don'ts. Mensen met dementie geven aan dat ze niet hulpeloos zijn. Ze willen graag zien en voelen dat ze er toe doen en dat er ook aandacht is voor wat ze nog wel kunnen, in woord en in beeld. De brochure is als bijlage bij deze brief gevoegd en in een gedrukte versie gratis te bestellen via de webshop van Alzheimer Nederland.

6. Afsluitend

Goede zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten zijn uitermate belangrijk om hen kwaliteit van leven te laten ervaren en hen volwaardig mee te laten doen aan de maatschappij. Ik vind het ontzettend belangrijk om daarin te blijven investeren. Daarbij gaat het om een maatschappij die dementievriendelijk is, die mensen met dementie de mogelijkheden biedt om een zinvolle daginvulling te ervaren, om zorg en ondersteuning die beschikbaar en op maat is, maar ook om goed wetenschappelijk onderzoek, ook in internationaal verband, dat perspectief biedt om de kans op dementie te verkleinen en om succesvolle therapieën te ontwikkelen. Dat alles is niet van vandaag op morgen gerealiseerd. Het vraagt dan ook om een langjarige aanpak. Vandaar ook dat de Nationale Dementiestrategie tot en met 2030 doorloopt. Om na te gaan of we nog steeds op de goede weg zitten heb ik de tussentijdse evaluatie van de Nationale Dementiestrategie naar voren gehaald. Deze wordt nog dit jaar afgerond.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
C. Helder