

# Deltaplan Dementie

## 2012 - 2020



## Inhoudsopgave

|                                                                |           |
|----------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1. Introductie</b>                                          | <b>5</b>  |
| 1.1. Wat dementie betekent                                     | 6         |
| 1.2. Wat ons te wachten staat                                  | 7         |
| 1.3. De zorg voor mensen met dementie verbeteren               | 7         |
| 1.4. Wetenschappelijk onderzoek voor de patiënt van morgen     | 8         |
| 1.5. Internationale context                                    | 8         |
| 1.6. Aansluiting bij het topsectorenbeleid                     | 9         |
| <b>2. Het Deltaplan Dementie</b>                               | <b>10</b> |
| 2.1. Invulling van het Deltaplan                               | 10        |
| 2.2. Implementatie                                             | 11        |
| 2.3. Een rendabele investering                                 | 12        |
| <b>3. Een nationaal zorgportaal dementie</b>                   | <b>14</b> |
| 3.1. Waarom een nationaal zorgportaal dementie?                | 14        |
| 3.2. Functionaliteiten van het zorgportaal                     | 15        |
| 3.3. Wat levert het zorgportaal dementie op?                   | 16        |
| 3.4. Routekaart                                                | 17        |
| <b>4. Een nationaal register dementie</b>                      | <b>18</b> |
| 4.1. Waarom een nationaal register dementie                    | 18        |
| 4.2. Het doel van het nationaal register dementie              | 18        |
| 4.3. Voortbouwen op bestaande inzichten...                     | 18        |
| 4.4. Uitdagingen                                               | 19        |
| 4.5. Baten                                                     | 20        |
| 4.6. Bekostigingsmodel (op weg naar business case)             | 20        |
| 4.7. Tijdspad                                                  | 20        |
| <b>5. Onderzoek voor de patiënten van vandaag en morgen</b>    | <b>22</b> |
| 5.1. Relevantie en urgentie                                    | 22        |
| 5.2. Eén samenhangende onderzoeksagenda, onder regie van ZonMw | 23        |
| <b>6. Organisatie</b>                                          | <b>25</b> |
| <b>7. Verantwoording</b>                                       | <b>27</b> |

## Voorwoord

Dementie is een hersenziekte die iemand langzaam maar zeker volledig afhankelijk maakt van de zorg van anderen. De verwachting is dat 1 op de 5 mensen in de toekomst een vorm van dementie krijgt, waarvan de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende is. Het overgrote deel van deze mensen woont thuis en krijgt zorg van vooral mantelzorgers; naasten die vrijwillig de zorg op zich nemen. De belangrijkste reden voor opname in een verpleeghuis is, dat de mantelzorg het niet meer aan kan.

Zolang er nog geen oplossing is voor dementie, is het van groot belang de ziekte draaglijker te maken voor de patiënt én de mantelzorger. Dat is de meest urgente taak voor NU. Voor de TOEKOMST zal de inspanning vooral gericht moeten zijn op preventie en mogelijk ook genezing van dementie.

Dat nu een groep van vooraanstaande wetenschappers, zorgverleners en ondernemers van verschillende aard de handen ineen hebben geslagen, is zeer hoopvol en van groot belang. In het Deltaplan Dementie bundelen zij nationaal en internationaal hun krachten om oplossingen te vinden voor de patiënt van vandaag, en de patiënt van morgen.

Immers, goede zorg is niet te realiseren via 'Haagse blauwdrukken', maar alleen in een coalitie van professionals, wetenschappers en ondernemers.

De minister van VWS

De staatssecretaris van VWS

## Samenvatting

Het Deltaplan Dementie is een breed gedragen, achtjarig, actieplan tegen het sociaal-economische probleem van de 21e eeuw: dementie. Door de (dubbele) vergrijzing neemt het aantal patiënten explosief toe met grote maatschappelijke gevolgen en onverantwoord hoog oplopende zorgkosten. Het Deltaplan Dementie werpt hiertegen een dam op. Het verbetert de zorg voor de patiënt van vandaag én zoekt voor de patiënt van morgen naar oplossingen om de ziekte te voorkomen of uit te stellen. De geschatte investering voor het plan bedraagt 200 miljoen. Het Deltaplan levert naar verwachting in acht jaar een besparing op van 3 miljard euro.

Het Deltaplan Dementie is gebouwd op drie pijlers: 1) de ontwikkeling van een Zorgportaal; 2) de opbouw van een Nationaal Register Dementie en 3) de uitvoering van programma's voor wetenschappelijk onderzoek.

Het Deltaplan Dementie geeft vorm aan het beleid van de overheid om de zorg houdbaar en betaalbaar te houden. Het Deltaplan sluit aan op de Europese onderzoeksagenda en versterkt de internationale positie van Nederland voor zowel onderzoek als bedrijfsleven. De uitvoering van het plan is in handen van publiek-private consortia.

## Summary

The Dementia Delta Plan is an eight-year action plan against one of the most challenging socio-economic problems of the 21st century: dementia. The exponential growth in numbers of patients due to the increase in age and increase in numbers of aging individuals may cause an unbearable rise in healthcare costs. The Dementia Delta Plan raises a dam against this problem. It aims to improve the care for the patients of today and tomorrow, and should fuel the quest for solutions to prevent or postpone the disease. The estimated cost of the plan amounts to 200 million euro's, but the expected savings on health care are in the order of at least 3 billion euro's in 8 years time.

The Dementia Delta Plan is built on three pillars: 1) the development of an e-health portal; 2) the establishment of a national dementia registry and 3) the investment and implementation of new programmes for scientific research.

The Dementia Delta Plan shapes the policy of the Government to keep the care for the elderly sustainable and affordable. The Delta Plan will follow closely the JPND strategic research agenda and strengthen the international position of Netherlands for both research and industry. The Plan will be carried out by a public/private partnership.

## 1. Introductie

*Al in 1937 waarschuwde waterstaatkundig ingenieur Johan van Veen voor te lage dijken in Zeeland en Zuid-Holland. In 1939 werd een Stormvloedcommissie geïnstalleerd. In 1946, kort na de Tweede Wereldoorlog, concludeerde deze commissie dat de dijken inderdaad te laag waren en werd onderzoek ingezet naar de haalbaarheid om de Zuid-Hollandse eilanden via dammen met elkaar te verbinden...*

*Springtij en een noordwesterstorm zetten in de winternacht van 31 januari op 1 februari 1953 grote delen van Zeeland, West-Brabant en de Zuid-Hollandse eilanden onder water. Meer dan 1.800 mensen kwamen hierbij om het leven en 100.000 mensen verloren hun huis en bezittingen.*

*Op 5 november 1957 wordt de Deltawet door de Tweede Kamer aangenomen.*

Inmiddels is het 2012. De generatie die de watersnoodramp bewust heeft meegemaakt is bejaard of overleden. Van de kinderen die de jaren na de Tweede Wereldoorlog zijn geboren hebben de eersten de pensioengerechtigde leeftijd bereikt. Zeer velen zullen de komende twintig jaar nog volgen...

De bevolking van Nederland vergrijst in een hoog tempo. Niet alleen het aantal ouderen neemt fors toe maar mensen worden ook steeds ouder. Op zichzelf een geweldige ontwikkeling, maar met het stijgen der jaren nemen ook kwetsbaarheid en ouderdomsziekten toe. Wereldwijd wordt het aantal mensen met dementie geschat op 36 miljoen (WHO rapport 2012). In Nederland ligt dit aantal op circa 245.000. In 2040 zal dit zijn verdubbeld tot tenminste een half miljoen en wereldwijd tot 115 miljoen (WHO rapport 2012). Dit stelt de samenleving voor een grote uitdaging. Hoe houden we, bij een toenemende zorgvraag en een krimpende arbeidsmarkt, de zorg bij dementie overeind?

Het VUmc Alzheimercentrum en Alzheimer Nederland hebben daarom, samen met de NFU en ZonMw, het initiatief genomen voor een Deltaplan Dementie.

### Doelstelling

Het Deltaplan Dementie beoogt door middel van één nationale aanpak een dam op te werpen tegen de onbeheersbare toename van zorgproblemen ten gevolge dementie. Het richt zich daarbij zowel op de patiënt van VANDAAG (zorg en ondersteuning in de hele zorgketen) als op de patiënt van MORGEN (preventie en genezing).

Het Deltaplan staat voor baanbrekend onderzoek om dementie te begrijpen, te behandelen en te voorkomen. Alleen hiermee kunnen we het dementieprobleem het hoofd bieden. Het Deltaplan biedt ook verbetering van zorgkwaliteit in de hele keten door registratie van patiënten en het biedt slimme zorg dichtbij huis en ondersteunt de patiënt en mantelzorger om zelf regie te houden en zolang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen.

Het Deltaplan Dementie sluit aan bij de Europese strategische onderzoeksagenda (JPND) en bouwt voort op talloze initiatieven die in de afgelopen jaren zijn genomen.

Bij het Deltaplan Dementie zijn toonaangevende bedrijven en maatschappelijke partners betrokken. Het Deltaplan Dementie staat open voor verdere deelname. *Samen bouwen we de dijk!*

In het navolgende wordt het Deltaplan Dementie uitgewerkt.

## 1.1. Wat dementie betekent

Dementie is een hersenaandoening die iemand langzaam maar zeker volledig afhankelijk maakt van de zorg van anderen. Gemiddeld zeven jaar na de diagnose overlijdt een dementiepatiënt direct of indirect aan de gevolgen van deze ziekte<sup>1</sup>. Maar liefst 1 op de 5 mensen krijgt een vorm van dementie, waarvan de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende is.

De ziektelast van dementie is groter dan bij andere veel voorkomende ziekten zoals diabetes, Parkinson, coronaire hartziekten of longkanker. Dementie leidt behalve tot verlies van het geheugen en andere cognitieve functies tot verlies van mobiliteit, verlies van identiteit, angst en depressie en tot pijn en andere klachten. Daarbij trekt dementie een zware wissel op het leven van de partner en de kinderen. In veel gevallen is dit bij hen aanleiding voor gezondheidsproblemen, psychische problemen met alle consequenties van dien voor werk en gezin. Zolang er geen oplossing is voor dementie is het van groot belang om de ziekte draaglijker te maken voor patiënt en mantelzorger.

Het overgrote deel (70%) van de mensen met dementie woont thuis en is afhankelijk van mantelzorg. De belangrijkste reden voor opname in een verpleeghuis is dat de mantelzorg het niet meer aan kan. Ondersteuning van mantelzorgers stelt opname uit.

### De cijfers spreken voor zich

- Eén op de vijf mensen krijgt dementie;
- In Nederland hebben op dit moment ruim 245.000 mensen dementie;
- Jaarlijks overlijden er naar schatting 35.000 patiënten met dementie, waarbij in 7.000 gevallen dementie als primaire doodsoorzaak wordt vermeld. Bij nog eens 10.000 mensen vindt het overlijden plaats in een zeer gevorderd stadium van dementie;
- Bij 61% van de mensen met dementie blijft crisishulp uit, terwijl daar wel behoefte aan is;
- Er zijn 300.000 mantelzorgers die gedurende 5 jaar gemiddeld 20 uur per week zorg leveren;
- In 50% is dat één van de kinderen, meestal dochters die dit combineren met andere taken;
- 82% van deze mantelzorgers is overbelast of loopt hierop groot risico;
- 90% van de mensen met dementie wordt uiteindelijk opgenomen in een zorginstelling en overlijdt daar na een gemiddelde verblijfsduur van 2,8 jaar;
- In meer dan 50% van de gevallen wordt dementie te laat herkend;
- Een groeiende groep ouderen woont alleen;
- De huidige zorgkosten voor mensen met dementie zijn de hoogste in Nederland. Voor 2011 was dit in totaal € 3,9 miljard. Dat is ruim 5% van de totale zorgkosten;

<sup>1</sup> Strikt genomen is dementie geen ziekte maar een syndroom, veroorzaakt door ziektes zoals Alzheimer. Hoe ouder de patiënt hoe meer ziektes tegelijk aanwezig kunnen zijn, zich uitend in een dementie.

- Dit betreft voor het overgrote deel kosten van intramurale zorg voor mensen die niet meer thuis kunnen wonen;
- Tijdige diagnostiek, interventie en ondersteuning van de mantelzorg leidt tot minder opnames en daardoor tot een kostenreductie van naar schatting 30%;
- Daarbij komen de maatschappelijke kosten, onder andere door verlies arbeidsproductiviteit (ook van mantelzorgers!) die naar schatting nog eens €3,9 miljard bedragen.

## 1.2. Wat ons te wachten staat

Nederland vergrijst en ontgroent. De babyboom van na de Tweede Wereldoorlog gaat de komende jaren massaal met pensioen. Tot 2040 zal het percentage 65-plussers sterk toenemen (van 15% nu naar 20% in 2025). Daarbij neemt ook de levensverwachting verder toe (met 2 jaar in 2025). We krijgen dus te maken met meer ouderen die bovendien ook ouder worden.

Omdat het vóórkomen van dementie sterk toeneemt met de leeftijd zal naar schatting in 2040 het aantal mensen met dementie in Nederland zijn gestegen tot een half miljoen. Naar verwachting zullen de jaarlijkse zorgkosten voor dementie reeds in 2025 zijn gestegen €6.8 miljard.

Tegenover de vergrijzing en de sterke toename van het aantal mensen met dementie staat een afname van de beroepsbevolking. Het aantal jongeren zal nog tot 2025 licht afnemen. Waren er in 2010 nog 43 potentiële werkenden op ieder dementiepatiënt, in 2050 zijn dat er naar verwachting nog slechts 16!

Met de stijgende kosten en het dreigende personeelstekort staat de houdbaarheid van het Nederlandse zorgstelsel onder druk. Het voorkomen of uitstellen van ziekte is van steeds groter belang, niet alleen voor levenskwaliteit van de individuele patiënt, maar ook om het zorgstelsel betaalbaar en 'bemensbaar' te houden.

*"Maintaining and improving an ageing population's quality of life while keeping healthcare affordable and sufficiently staffed is one of the great challenges of our time."*

Rob van Leen, voorzitter Regiegroep LSH

Ook is het nodig de organisatie van de zorg ingrijpend te veranderen, waarbij een steeds grotere rol voor de patiënt zelf en voor de mantelzorg is weggelegd. Slimme nieuwe technieken en communicatiesystemen zullen daarvoor nodig zijn.

Vernieuwingen die noodzakelijk zijn moeten breed worden ingezet en betreffen niet alleen de zorg voor mensen met dementie, maar ook andere chronische aandoeningen. Dementie kan bij deze ontwikkelingen wel een speerpunt zijn. Enerzijds omdat er wat betreft het ontstaan en de behandeling van dementie nog heel veel winst is te behalen en nieuwe inzichten en technieken dit ook mogelijk maken. Anderzijds omdat bij dementie de mantelzorg zo'n belangrijke rol speelt en het ondersteunen van zelfmanagement direct leidt tot een verminderd beroep op zorg.

## 1.3. De zorg voor mensen met dementie verbeteren

De zorg voor mensen met dementie in Nederland is in beginsel goed, maar wel divers en ketens sluiten nog niet altijd goed op elkaar aan. Er is een Landelijk Netwerk Dementie (Vilans) maar de aanpak van dementie loopt per regio uiteen. Er zijn tal van initiatieven ontwikkeld om dementie ketenzorg in de regio te verbeteren. Op dit moment zijn er 78 regionale dementieketens (rijp en groen). Alzheimer Nederland organiseert via haar regionale afdelingen activiteiten op het gebied van voorlichting, ondersteuning en

belangenbehartiging. Zo zijn er meer dan 200 Alzheimer Cafés waar bezoekers ideeën, informatie en ervaringen kunnen uitwisselen. Door het gehele land zijn er geheugenpoli's waar teams van gespecialiseerde medewerkers zich richten op de diagnose, behandeling en ondersteuning van mensen met dementie. Er zijn vier universitaire Alzheimercentra in Maastricht, Nijmegen, Rotterdam en Amsterdam (VUmc).

De huidige structuur biedt een stevige basis om het Deltaplan Dementie verder te ontwikkelen. Het Deltaplan Dementie richt zich op het verder versterken van de samenhang en coördinatie (informatisering en registratie), de realisatie van innovaties gericht op zorg dicht bij huis (e-health) en de ondersteuning van mantelzorg en patiënt (portaal, zelfmanagement). Het Deltaplan Dementie zal zo een belangrijke rol hebben bij de implementatie van de nieuwe zorgstandaard dementie. Door evaluaties en zorgonderzoek wordt ervoor gezorgd dat het hierbij alleen gaat om vernieuwing met aantoonbare wetenschappelijke waarde.

#### 1.4. Wetenschappelijk onderzoek voor de patiënt van morgen

De stijging in de kosten die gepaard gaan met dementie kan worden afgeremd wanneer het lukt om nieuwe ziektegevallen uit te stellen of te voorkomen. Een werkelijke oplossing voor dementie kan alleen dichterbij gebracht worden door wetenschappelijk onderzoek. Als we het ontstaan van de ziekte beter begrijpen maken we kans om werkzame geneesmiddelen en preventieve strategieën te ontwikkelen. En daarmee het beslag op kosten en menskracht te verminderen.

Er zijn belangrijke nieuwe ontwikkelingen die een versnelling in het onderzoek mogelijk maken, zoals de identificatie van nieuwe risicogenen, het beschikbaar komen van nieuwe biomarkers en de ontwikkeling van nieuwe beeldverwerkingstechnieken om de hersenen te bestuderen. Het Deltaplan Dementie bouwt hierop voort en maakt het mogelijk dat Nederland haar huidige sterke positie kan behouden en niet achterop raakt. Veel aandacht wordt daarbij besteed aan implementatie en borging. Het is belangrijk dat resultaten van onderzoek hun weg vinden naar de praktijk (translatie) en naar de markt (valorisatie). Ook innovaties ten aanzien van psychosociale interventies en domotica spelen een belangrijke rol.

#### 1.5. Internationale context

De vergrijzing en daarmee de explosieve toename van het aantal mensen met dementie beperkt zich niet tot Nederland maar is een wereldwijd fenomeen. En die trend is zeker niet een probleem van de Westerse wereld alleen. De grootste groei van dementie zit in opkomende economieën zoals India, China en Zuid-Amerika.

Zeer recent werd door de WHO in haar rapport *Dementia, a public health priority (2012)* het aantal mensen met dementie wereldwijd geschat op 36 miljoen. Dit aantal zal in 2050 ruim verdrievoudigd zijn. De kosten van dementie bedragen wereldwijd circa 420 miljard euro. Dementie is daarmee in kosten uitgedrukt qua omvang de 18<sup>e</sup> grootste 'economie' ter wereld.

Verschillende landen hebben hun researchagenda gericht op dementie. Frankrijk heeft met het *Plan National Alzheimer* €1,6 mld. ingezet voor vier jaar; Engeland €70 mln.

##### Obama boost Alzheimer research

*"The Obama administration will push for a \$156 million increase in funding for Alzheimer's research over the next two years"*

Department of Health and Human Services, 7 feb. 2012

per jaar (*National Dementia Strategy*) en Duitsland €60 mln. per jaar (*DZNE, Deutsches Zentrum Neurodegenerative Erkrankungen*). Nog recent heeft de VS haar onderzoeksprogramma met \$156 mln. voor twee jaar geïntensiveerd (*US Dep. of Health & Human Services, National Plan to Address Alzheimer's Disease*).

Op Europees niveau heeft men de handen ineen geslagen met het EU Joint Programming in Neurodegenerative Diseases (JPND). De strategie beschrijft de gezamenlijke visie van 26 betrokken Europese landen (en Israël en Canada), en zorgt voor een aanpak om onderzoek van wereldklasse te ondersteunen. De Europese Commissie stimuleert de lidstaten om nationale programma's te formuleren om bij te kunnen dragen aan de internationaal overeengekomen lange termijn strategische research agenda.

Een tweede internationaal initiatief van groot belang is het zogenaamde Centers of Excellence in Neurodegeneration Research (COEN; [www.coen.org](http://www.coen.org)). De doelstelling van dit initiatief is het in een versnelling brengen van dementieonderzoek, uitgaande van samenwerkingsprojecten tussen centers of excellence, gericht op 3 onderwerpen: diermodellen, biomarkers en imaging.

#### Over JPND

*"Deze gemeenschappelijke strategie zal de komende tien jaar leidend zijn voor onderzoeksactiviteiten en investeringen op het gebied van neurodegeneratieve ziekten in Europa"*

Philippe Amouyel, voorzitter JPND management board

Nederland heeft op het gebied van dementie een sterke kennisbasis en een grote concurrentiekracht. Voor Nederland is het als innovatieland noodzakelijk om deze positie te behouden en aansluiting bij het Europese onderzoeksveld niet te verliezen. Daarvoor is een nationaal onderzoeksprogramma een absolute vereiste. Het Deltaplan Dementie is het vehikel dat Nederlandse participatie in JPND en COEN mogelijk maakt. Zonder nationale investering kan Nederland daaraan niet meedoen!

## 1.6. Aansluiting bij het topsectorenbeleid

In het kader van het topsectorenbeleid dat de huidige regering in gang heeft gezet zijn door het bedrijfsleven, kennisinstellingen en praktijkorganisatie 'roadmaps' opgesteld voor kennis en innovatie. Het Deltaplan Dementie sluit aan bij deze agenda zowel voor de topsector Life Sciences and Health (LSH) als de topsector High Tech Systems and Materials (HTSM). Voor LSH zijn dit met name de roadmaps Homecare and Self-Management, Imaging, Molecular Diagnostics, Specialized Nutrition, Pharmacotherapy en HTA/Quality of life. Voor HTSM betreft dit de roadmap Healthcare. Binnen de topsector LSH is het Deltaplan Dementie als een voorbeeld van een dwarsdoorsnijdende aanpak voor grote maatschappelijke vraagstukken uitgewerkt.

## 2. Het Deltaplan Dementie

Het Deltaplan Dementie bouwt voort op aanbevelingen van de Gezondheidsraad in 2002. Door de zorg beter, slimmer en efficiënter in te zetten (technologische en maatschappelijke innovatie) en door verbreding en opschaling van het wetenschappelijk onderzoek, draagt het bij aan de realisatie van Europese onderzoeksagenda en wordt de vooraanstaande positie van Nederland bevestigd en behouden.

Het Deltaplan Dementie koppelt een thema met een grote sociaal-maatschappelijke impact aan een versterking van de Nederlandse concurrentiepositie. De uitgangspositie van Nederland is uitstekend; het (klinisch)onderzoek in Nederland naar dementie is van topniveau en er is reeds een goede infrastructuur aanwezig (Alzheimercentra, NPO, Parelsnoer Initiatief, dementieketens, regionale netwerken).

### 2.1. Invulling van het Deltaplan

Het Deltaplan Dementie kent de volgende onderdelen:

1. De ontwikkeling van een Zorgportaal dementie
2. De opbouw van een Nationaal Register dementie
3. De uitvoering van programma's voor onderzoek

Het Deltaplan Dementie beoogt:

- De zorgketen van dementiepatiënten en ondersteuning van hun naasten te innoveren en te verbeteren, waarbij zorg dichtbij huis, eigen regie en zelfmanagement en juiste en tijdige opname voorop staan;
- Implementatie van (nieuwe) zorgconcepten te realiseren op basis van een wetenschappelijke basis;
- (Internationaal) als *best practice* te dienen voor het bereiken van hoge zorgkwaliteit en kwaliteit van leven voor de patiënt, gekoppeld aan beheersing van de kosten en vergroting van de arbeidsproductiviteit;
- Een compleet beeld te krijgen van de exacte omvang van het dementieprobleem door het opzetten van een landelijk dekkende registratie;
- Wetenschappelijke doorbraken te realiseren om dementie te behandelen cq. uit te stellen;
- Innovatie- en marktkansen te bieden voor farma- en voedingsindustrie, medisch-diagnostische technologie, domotica en e-Health.

In hoofdstuk 3 t/m 5 worden de drie onderdelen inclusief de beoogde investeringsomvang uitgewerkt. In totaal is voor het Deltaplan Dementie €200 miljoen nodig voor acht jaar. In hoofdstuk 6 wordt ingegaan op het organisatiemodel. Uitgangspunt is één brede nationale aanpak met deelname op onderdelen.

### Eén nationale aanpak

Het Deltaplan Dementie staat voor één nationale aanpak waarin overheid, maatschappelijke partijen en bedrijfsleven gezamenlijk een dam opwerpen tegen de gevolgen van dementie binnen een verouderende samenleving. Het Deltaplan verenigt betrokken partijen en brengt nieuwe en lopende initiatieven onder één gezamenlijke noemer. Op deze wijze krijgt het Deltaplan Dementie focus en massa. Dementie geldt zo als mobiliserend concept en als katalysator voor de noodzakelijk ontwikkelingen gericht op een beheersbare zorg voor een groeiende groep zeer kwetsbare ouderen.

## Awareness

Het is belangrijk dat in de Nederlandse bevolking het besef over de omvang en het verwoestende karakter van dementie toeneemt. Dementie is iets heel anders dan 'gewone' vergeetachtigheid bij ouderdom. Veel mensen weten niet dat dementie ook relatief jonge mensen treft. Het algemene beeld van dementie behoeft bijstelling. Niet alleen urgentie en relevantie moeten worden duidelijk gemaakt maar ook moet worden benadrukt dat er goede oplossingen in het verschiet liggen en ook nu al mogelijk zijn. Alzheimer Nederland start hiervoor vanaf september 2012 een meerjarige campagne. In de meer-jarenstrategie van Alzheimer Nederland krijgt het Deltaplan Dementie een prominente plek.

## 2.2. Implementatie

Het Deltaplan Dementie heeft in alle onderdelen een nadrukkelijk oog voor implementatie, zodat resultaten van activiteiten en onderzoek ook daadwerkelijk in het veld zullen landen. De nauwe betrokkenheid van praktijkorganisaties staat borg voor een goede implementatie. Dit gaat echter niet vanzelf. Een aparte werkgroep buigt zich over de specifieke activiteiten die daarvoor noodzakelijk zijn en de noodzakelijke middelen. Zowel in de richting van de praktijk (disseminatie), de markt (valorisatie) en het beleid (wet- en regelgeving, financiering). Daartoe zullen meerdere partijen worden betrokken, zoals beroepsverenigingen, wetenschappelijke verenigingen, onderwijsinstellingen, ministerie, CVZ en brancheorganisaties.

Hierbij kan o.a. worden gedacht aan de volgende activiteiten:

- Het omzetten van onderzoeksresultaten in leskisten voor onderwijsdoeleinden die kunnen worden verspreid over de onderwijsinstellingen;
- Het omzetten van onderzoeksresultaten in concrete uitvoeringsblauwdrukken, zodat er in feite een "kookboek" beschikbaar is om een en ander in meerdere regio's uit te rollen;
- Incentives uitwerken in cash of in kind om regio's te interesseren om resultaten te implementeren en te borgen;
- Het stimuleren van nieuwe bedrijvigheid en startup's;
- Onderzoeksresultaten omzetten in landelijke richtlijnen voor specialisten, huisartsen en andere professionals;
- Onderzoeksresultaten bewerken tot materiaal dat gebruikt kan worden door zorgverleners bij voorlichting aan doelgroepen, patiënten en familie;
- Onderzoeksresultaten verwerken in publiekscampagnes al dan niet met doelgroep segmentatie;
- Instellingen begeleiden in het borgen van de resultaten van de implementatieprojecten naar structurele financiering ervan.

Het Nationaal Zorgportaal biedt bij uitstek mogelijkheden om resultaten van het Deltaplan te implementeren. Ook het Nationaal Register heeft hierin een rol (controle op kwaliteitsindicatoren). Implementatie betekent vanzelfsprekend ook dat, waar relevant en van toepassing, dwarsverbanden zullen moeten worden gelegd met andere lopende projecten, zoals het Nationaal Programma Ouderenzorg, Parel Neurodegeneratie (PSI), CTMM projecten op het gebied van Neurodegeneratie, In voor Zorg etc.

### 2.3. Een rendabele investering

Zoals de meeste investeringen geldt ook bij het Deltaplan Dementie dat de kosten voor de baten uit gaan. En daarbij gaat het met nadruk niet alleen over financiële baten. De opbrengsten zijn op meerdere terreinen merkbaar; van kwaliteit van leven tot aan een impuls voor bedrijvigheid en van verminderen van de druk op de zorg tot aan een innovatieve economie.

In deze tijden van laagconjunctuur en zelfs recessie, is zeker ook de collectieve lastenvermindering van belang. Wat extra pleit voor investeren in (zoals het CPB het noemt) "vergrijzingsgerelateerde" uitgaven, is dat ze niet louter kosten besparen, maar ook nodig zijn voor de houdbaarheid van de zorg. Aangrijpen bij enerzijds een relatief kostbare en anderzijds een fors in omvang toenemende aandoening, is dan in alle opzichten opportuun.

Er is veel te winnen voor mensen, de samenleving, bedrijven en de wetenschap:

|                       |                                                                           |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------|
| <b>Patiënten:</b>     | het wegnemen of verminderen van de ziektelast.                            |
| <b>Omgeving:</b>      | ondersteunen om het zorgen naast werk en gezin vol te houden.             |
| <b>Zorg:</b>          | de druk op het zorgsysteem verminderen.                                   |
| <b>Zorgpremies:</b>   | zorgkosten (en daarmee de premies) beheersen.                             |
| <b>Economie:</b>      | een gezonde, innovatieve economie en daarmee aan economische groei.       |
| <b>Bedrijvigheid:</b> | meer bedrijvigheid, die de economie versterkt en werkgelegenheid creëert. |
| <b>Wetenschap:</b>    | focus en versterken wetenschappelijk fundament.                           |

### Deltaplan Dementie leidt in 2020 tot een besparing van 3 miljard euro

De kosten van de formele zorg voor dementie bedragen momenteel €3,9 miljard. Als we niets doen, nemen de zorgkosten elk jaar toe met 4%. Dat betekent dat in 2020 de kosten zijn toegenomen tot €5,6 miljard. Over de gehele periode 2012-2020 is dan cumulatief (alle jaren bij elkaar) €7,8 miljard méér uitgegeven aan formele zorgkosten vanwege dementie. Er is dus alle belang om een goed investeringsprogramma te implementeren en deze stijging te beperken.

Het Deltaplan Dementie streeft naar minder patiënten met dementie en doelmatiger zorg. Aannemende dat de volumegroei 20% lager is (wat minder aanwas betekent van 2,24% in plaats van 2,8%) en de effecten al merkbaar zijn vanaf 2014, wordt de jaarlijkse kostenstijging reeds in 2020 teruggedrongen met €650 miljoen. Cumulatief is er dan over de gehele periode €2,4 miljard minder uitgegeven aan formele zorgkosten. Kijken we naar 2025 zijn deze bedragen respectievelijk €1,3 miljard en €7,3 miljard. Deze oplopende reeks toont aan dat het Deltaplan Dementie een bijdrage levert aan de houdbaarheid en betaalbaarheid van de zorg.

Bovenstaande doorrekening houdt geen rekening met genezing of totale preventie van dementie. Het is een realistisch scenario en niet gebaseerd op overdreven assumpties. Ter illustratie: het aantal patiënten in 2020 is in deze doorrekening 'slechts' 3,8% lager dan wanneer we niets doen.

Behalve lagere formele zorgkosten moeten ook andere effecten bij de opbrengsten van het Deltaplan Dementie worden meegenomen. Ondersteuning van de mantelzorg zal de maatschappelijke kosten van de mantelzorg (arbeidsverzuim) terugbrengen met circa €150 miljoen per jaar.

Onderstaand overzicht laat zien dat het totale positieve financiële effect van het Deltaplan Dementie in 2020 ruim €3 miljard bedraagt. Een besparing die in de jaren daarna oploopt tot €9,5 miljard in 2025. Economische groei door spin-off effecten zijn daarin niet meegenomen.

**Tabel 1: Financiële effecten Deltaplan Dementie**

| x € miljoen                                                | 2020          | Periode<br>2012-2020 | 2025            | Periode<br>2012-2025 |
|------------------------------------------------------------|---------------|----------------------|-----------------|----------------------|
| Minder formele zorgkosten                                  | 620           | 2.350                | 1.250           | 7.300                |
| Minder economisch verlies nav<br>oplopende druk mantelzorg | 190           | 720                  | 360             | 2.200                |
| Meer economische groei                                     | PM            | PM                   | PM              | PM                   |
| <b>TOTAAL</b>                                              | <b>810+PM</b> | <b>3.070+PM</b>      | <b>1.610+PM</b> | <b>9.500+PM</b>      |

### 3. Een nationaal zorgportaal dementie

#### 3.1. Waarom een nationaal zorgportaal dementie?

Patiënten met dementie en hun mantelzorgers hebben te maken met een ziekte die in toenemende mate leidt tot afhankelijkheid van zorg en uitsluiting van het maatschappelijk leven. De zorg bij dementie is anno 2012 complex, op afstand en soms ontoegankelijk. De zorg is georganiseerd door een scala van instanties die versnipperd opereren en niet altijd goed met elkaar communiceren. Door een gebrek aan uniformering en standaardisering zijn er verschillen in kwaliteit en doelmatigheid van de dementiezorg in Nederland.

Het zorgportaal dementie, als onderdeel van het Deltaplan Dementie, is een cruciale sleutel om het tij te keren. De ontwikkeling van innovatieve zorgvormen dicht bij huis, in een zorgcontinuüm rondom de patiënt, is noodzakelijk voor een betere kwaliteit van leven van dementiepatiënten en hun mantelzorgers. Het zorgportaal dementie is straks dé plek waar patiënten, mantelzorgers en professionals online kunnen samenwerken aan optimale zorg.

Door bundeling van kennis en kunde, en door een krachtige, doortastende en samenhangende aanpak is op korte termijn veel maatschappelijke meerwaarde te realiseren: betere zorg en betere kwaliteit van leven tegen beheersbare kosten.

#### Voortbouwen op wat er al is .....

Kijkend naar zorginnovatie zien we dat er verschillende programma's uitgevoerd zijn om de zorg voor mensen met dementie te verbeteren. Vanaf 2002 werd het Landelijk Dementie Programma uitgevoerd dat in 2008 werd gevolgd door het Programma Ketenzorg Dementie. Tientallen verbeterprojecten zijn uitgevoerd en er zijn koploperregio's gevormd om ketenzorg dementie te ontwikkelen. Vanaf 2008 kwam daar het Nationaal programma Ouderenzorg (NPO) bij dat zich richt op een integraal zorg- en ondersteuningsaanbod voor kwetsbare ouderen. In opdracht van VWS wordt het programma "In voor Zorg!" uitgevoerd, dat erop is gericht om de langdurende zorg toekomstbestendig te maken. De regionale dementieketens vormen binnen het Deltaplan de 'bruggenhoofden' naar de praktijk. Recent is de Zorgstandaard Dementie gepresenteerd, met als doel te komen tot vaste normen voor dementiezorg.

De opzet van een landelijk portaal staat dus niet op zichzelf en biedt onderdak aan het gehele – sterk geregionaliseerde – zorgveld. Het portaal voorziet in één landelijke infrastructuur die zowel op landelijk niveau als in de regio invulling krijgt. Daarmee vormt het een belangrijk instrument bij de implementatie van de Zorgstandaard Dementie. Door betere afstemming en samenwerking tussen partijen binnen de regio en het stellen van kwaliteitseisen leidt dit tot een verhoging van de kwaliteit en effectiever gebruik van zorg.

#### ... en nu doorpakken

Er is de laatste jaren zowel op het gebied van zorginnovatie rond dementie als op het gebied van zorgportalen ontzettend veel in gang gezet en gebeurd. Het Deltaplan Dementie maakt daar gebruik van en bouwt daarop voort. Het kan daarbij als een landelijke infrastructuur een hefboom zijn voor vernieuwing van de zorgpraktijk. Alle

ingrediënten voor succes zijn aanwezig. Wel moeten er vanuit een duidelijke focus op de doelen van het Deltaplan keuzes worden gemaakt. Het gaat er nu om door te pakken.

### 3.2. Functionaliteiten van het zorgportaal

De functionaliteiten van het zorgportaal dementie zijn drie duidelijk te onderscheiden componenten (zie Tabel 2 voor een toelichting):

1. Voorlichting en zelfmanagement  
*Eén centrale plek voor de meest up-to-date kennis en informatie op het gebied van dementiezorg, inclusief gevalideerde zelfmanagement modules;*
2. Netwerkgorg en eHealth  
*Online platform voor samenwerking tussen patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals; voor innovatie en voor implementatie van de zorgstandaard dementie;*
3. Communities voor patiënten en zorgprofessionals  
*Bundeling van bestaande (regionale) dementieketens en netwerken en innovatie in dementiezorg en het forum van Alzheimer Nederland.*

**Tabel 2: Functionaliteiten zorgportaal dementie**

| Functies                                 | Winst                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Waar staan we nu?                                                                                                                                                                                                                                                                             | Wat is nodig?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                           |
|------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| <b>Voorlichting &amp; Zelfmanagement</b> | <p>Grotere autonomie en keuzevrijheid cliënt door:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• één vindplaats</li> <li>• up to date, herkenbaar en betrouwbaar</li> <li>• gepersonaliseerd</li> <li>• meer mogelijkheden</li> <li>• meer doelmatigheid</li> <li>• zelfmanagement modules</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• ieder voor zich ...</li> <li>• ... vanuit eigen kerntaken</li> <li>• veel overlap</li> <li>• ondoelmatig</li> <li>• informatie overkill</li> <li>• niet echt ICT-probleem</li> <li>• technologie aanwezig</li> </ul>                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• afspraken maken: <ul style="list-style-type: none"> <li>- coördinatie</li> <li>- back-office</li> <li>- redactie/beheer</li> <li>- profilering</li> <li>- financiering</li> <li>- etc.</li> </ul> </li> <li>• stimuleren ontwikkeling zelfmanagement apps</li> <li>• één omgeving/schil</li> </ul>                                                                                                                                                                                           | Bundelen                  |
| <b>Netwerkgorg &amp; eHealth</b>         | <p>Toegankelijkheid van beschikbaarheid van kwalitatief verantwoorde en efficiënte zorg en ondersteuning voor mensen met dementie door:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• één integrale aanpak</li> <li>• versterken communicatie binnen ketens</li> <li>• implementatie zorgstandaard &amp; richtlijnen</li> <li>• 2<sup>e</sup> -&gt; 1<sup>e</sup> -&gt; 0<sup>e</sup> -lijn</li> <li>• kwaliteit voor patiënt</li> <li>• onderwijsmogelijkheden</li> <li>• zorg op afstand</li> <li>• interactief</li> <li>• registratie &amp; dossier</li> <li>• wetenschappelijk onderzoek</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• noodzaak ketenaanpak duidelijk</li> <li>• belemmeringen: <ul style="list-style-type: none"> <li>o organisatie</li> <li>o systemen</li> <li>o financiering</li> </ul> </li> <li>• veel goede bedoelingen</li> <li>• meerdere overlegtafels</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• coalitie sluiten</li> <li>• proeftuinen ontwikkelen</li> <li>• vanuit praktijk</li> <li>• patiënt betrekken</li> <li>• ICT: slimme oplossingen (dataplatform, app's, ...)</li> <li>• meters maken!</li> </ul> <p><i>Vrijblijvendheid voorbij!</i><br/><i>Door:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Opname in richtlijnen en protocollen beroepsgroepen</li> <li>• Opname in contracteringsbeleid zorgverzekeraars</li> <li>• Stimuleren bewustwording bij gebruikers</li> </ul> | Innoveren & Implementeren |
| <b>Communities</b>                       | <p>Delen kennis en ervaring en afstemming van zorg en ondersteuning door:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• betere uitwisseling</li> <li>• autonomie</li> <li>• laagdrempelig</li> <li>• koppeling social media</li> <li>• voortdurende innovatie</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• vele goede initiatieven</li> <li>• subsidie gedreven</li> <li>• geen business case</li> <li>• fragmentatie door gebrek aan open standaarden</li> </ul>                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• coalitie sluiten</li> <li>• samenbrengen</li> <li>• passend business model definiëren</li> <li>• gebruik stimuleren</li> <li>• standaard afdwingen</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Samenwerken               |

### 3.3. Wat levert het zorgportaal dementie op?

#### De voordelen voor patiënten en mantelzorgers

Met het zorgportaal heeft elke Nederlander overal en altijd toegang tot:

- gebundelde actuele en betrouwbare informatie over dementie voor patiënten, hun naasten en zorg- en welzijnsprofessionals;
- gecoördineerde en kwalitatief verantwoorde zorg en ondersteuning op individueel niveau voor mensen met dementie;
- een digitaal platform dat zelfmanagement door middel van ICT en een regionale sociale kaart ondersteunt en stimuleert;
- een online structuur om het contact tussen mensen met dementie, hun naasten en de formele en informele zorg te bevorderen.

*Mevrouw Boom (84) is weduwe. Ze vergeet afspraken en maakt zich zorgen over haar geheugen. Ze wil haar kinderen niet lastigvallen met vragen. Met haar huisarts bespreekt ze mogelijke geheugenproblemen. Mevrouw Boom besluit wat te gaan zoeken op het internet, maar een zoekactie in Google naar 'dementie' leverde haar al ruim 1,5 miljoen hits op. Ze ziet door de bomen het bos niet meer. De wijkverpleegkundige wijst haar op het nationale zorgportaal en bekijkt daar samen met mevrouw Boom een film. Mevrouw Boom ziet direct enkele voorbeelden die herkenbaar voor haar zijn. Ze maken een eigen pagina aan voor mevrouw Boom waar ze alle interessante dingen overzichtelijk bij elkaar ziet. Haar kinderen hebben ook veel zorgen om hun moeder. Op het zorgportaal vinden ze manieren om te gaan met de problemen van hun moeder, praktische tips en activiteiten in de regio.*

#### De voordelen voor zorgprofessionals

Het zorgportaal biedt voor iedere zorgprofessional:

- ondersteuning in en een stimulans tot samenwerking met behulp van online 'communities' voor patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals;
- snellere en bredere implementatie van de zorgstandaard;
- hogere compliance;
- minder versnippering en procesversimpeling;
- een faciliteit voor taakdelegatie en substitutie.

#### Voordelen voor het bedrijfsleven

- dementie als concrete focus voor eHealth ontwikkelingen in de zorg;
- portaal als kader voor investeringen;
- aansluiting op topsectorenbeleid;
- volop kansen voor MKB door open standaarden (App-store).

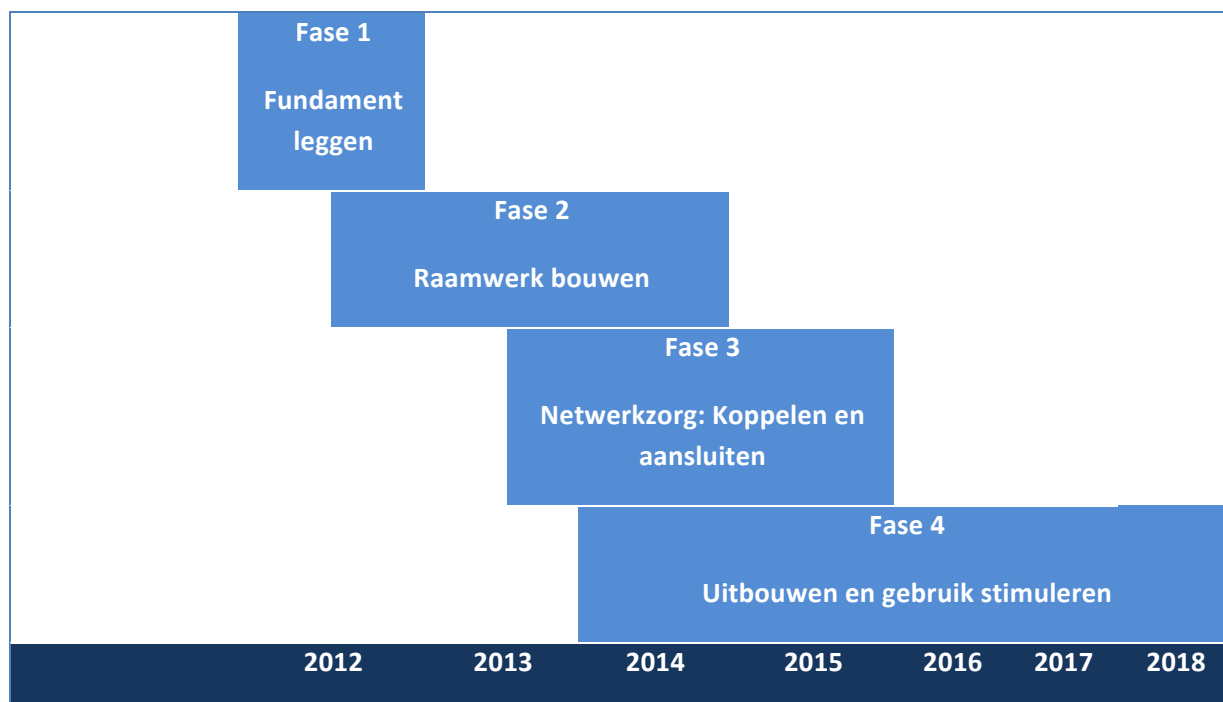
### 3.4. Routekaart

Het zorgportaal zal in vier fases worden gerealiseerd. Daarbij wordt gewerkt van gemakkelijk naar moeilijk en van experiment naar opschaling. De vier fases zijn:

- 1) Fundament leggen (gereed eind 2012)  
Doel van deze fase is om een visie, routekaart en maatschappelijke business case te ontwikkelen waaraan alle uitvoerende partijen (zoals bijeengebracht in het kader van het Deltaplan Dementie) zich committeren;
- 2) Raamwerk bouwen (2012 – 2014)  
In deze fase wordt een aantal bestaande initiatieven gebundeld, en herkenbaar en laagdrempelig bij elkaar gebracht. Dit is het zogenaamde laaghangende fruit: door krachtenbundeling zijn hier snel successen te oogsten:
  - a) start landelijk portaal: bundelen van up-to-date, gevalideerde informatie en voorlichting in een landelijk, herkenbaar, laagdrempelig (open access) portaal.
  - b) inrichten van regionale 'communities': voorzien in een online platform voor samenwerking tussen patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals;
- 3) Koppelen en aansluiten (2013 – 2015)  
Doel van deze fase is om te koppelen met de bestaande zorginformatie infrastructuur, met bestaande patiëntenportalen en met Persoonlijke Gezondheidsdossiers (PGDs);
- 4) Uitbouwen en gebruik stimuleren (vanaf 2014)  
Doel van deze fase is verdere uitbouw en het stimuleren van gebruik (in termen van traffic).

In Figuur 1 zijn de tijdspaden voor de verschillende fasen globaal uitgezet. De gedetailleerde uitwerking richting de realisatie en de exploitatie van het landelijk portaal inclusief de tijdsplanning staat beschreven in aparte notitie "Zorgportaal Dementie. Routekaart en Business Case".

**Figuur 1: Globaal tijdspad Routekaart zorgportaal dementie**



## 4. Een nationaal register dementie

### 4.1. Waarom een nationaal register dementie

We schatten anno 2012 het aantal mensen met dementie in Nederland op 245.000. Deze schatting is gebaseerd op epidemiologisch bevolkingsonderzoek van jaren geleden. Hoe gek dat ook klinkt voor een zo grote groep mensen met een fatale ziekte, maar belangrijke vragen zijn nog niet beantwoord: Hoeveel mensen hebben een diagnose dementie? Welke vormen in welke verhouding? In welke setting is de diagnose gesteld en hoe worden patiënten vervolgd? Wie zorgt voor hen (mantelzorg, ketenzorg, verpleeghuis)? Welke interventies en voorzieningen worden ingezet? Hoe verloopt de periode van vroege diagnose tot gevorderde dementie?

Om adequaat beleid te kunnen maken ten aanzien van de kwaliteit van zorg en capaciteit van voorzieningen is het van cruciaal belang om inhoud en omvang van het probleem inzichtelijk te maken. In de gezondheidszorg bestaat een veelheid aan registraties, maar geen van deze is in staat om meer dan 30% van de patiënten met dementie te identificeren. In bestaande systemen is dementie niet als zodanig benoemd (huisartsregistraties, thuiszorg), verstopt in bredere categorie (dementie-deliër: GGZ) of opgenomen onder meer algemene noemers (psychogeriatric, ZZP). Ook is het niet altijd mogelijk dementie als tweede diagnose mee te nemen. De omvang van het dementievraagstuk rechtvaardigt de oprichting van een Nationaal Register Dementie. Dit vereist en maakt mogelijk dat zorgverleners uniform registreren en dat een vergelijking op basis van kwaliteitsindicatoren kan worden gemaakt.

### 4.2. Het doel van het nationaal register dementie

Ontwikkeling van een nationaal register dóór professionals en vóór professionals Het register is bedoeld als instrument voor de kwaliteitstoetsing. Het draagt bij aan transparantie, sluit aan bij praktijk en kwaliteitsbeleving van professionals.

Het nationaal register levert inzicht in aard, omvang en ontwikkeling van dementie(zorg) in Nederland ten behoeve van transparante kwaliteit en verbetering van de zorg. Dit betreft bijvoorbeeld aantal patiënten, landelijke verdeling diagnoses en kenmerken patiënten, regionale verschillen in kwaliteit en doelmatigheid van zorg, organisatie van de zorg met betrekking tot trajecten, consumptie en mortaliteit. In tweede instantie kunnen de gegevens ook gebruikt worden ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

Belangrijk is het gegeven dat een Register in de tweedelijns niet los gezien kan worden van de totale keteninformatie<sup>2</sup>. Naast een tweedelijnsregister moet het Deltaplan Dementie ook een Minimale Dataset creëren die toepasbaar is in de gehele keten en daaronder ressorterende afzonderlijke registraties. Dit moet een relatief eenvoudige database opleveren die toelaat dat er toekomstige koppelingen komen met andere registers en informatiebronnen ("lean and mean").

### 4.3. Voortbouwen op bestaande inzichten...

Er zijn verschillende voorbeelden van dergelijke dataregisters te vinden in het buitenland: Franse Nationale DataBank Dementie, Dendron North Thames (UK), South

---

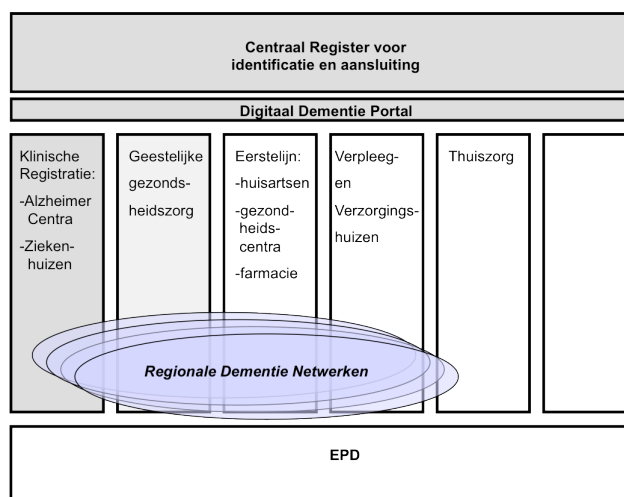
<sup>2</sup>Kwaliteitsindicatoren zoals opgesteld in de Zorgstandaard Dementie zijn een goed voorbeeld van relevante indicatoren. Binnen ZN is bijvoorbeeld proefgedraaid met data over kosten maar ook over aantal diagnoses (gerelateerd aan prevalentie) en crisissituaties.

Carolina dementia database (vanaf 1986!), Zweedse SveDem database en het Deense kwaliteitsregister. Er zijn in Nederland diverse landelijke registers voorhanden in andere ziektegebieden, zoals registratie van kanker.

Unieke waarde van het register zal liggen in de vastgelegde kwaliteit van de diagnostiek en als zodanig kan het als ijkpunt gelden voor overige keteninformatiesystemen. Voor de ontwikkeling van het tweedelijsregister kan worden aangesloten bij het DICA. Het DICA model behelst registratie in de ziekenhuizen volgens standaard format; aanlevering en kwaliteitscontrole vanuit centrale organisatie, opslag, databaseer in professionele infrastructuur. Ook bestaat hier de ambitie om de vroege opsporing in de eerste lijn erbij te betrekken, iets wat voor dementie ook van het grootste belang is. Ook het RIVM kan hier gezien hun positie en expertise mogelijk een bijdrage leveren.

In lijn hiermee heeft het NIVEL met subsidie van Alzheimer Nederland een eerste studie verricht om na te gaan of het haalbaar is om tot een landelijk informatiesysteem dementie te komen. Uit de studie blijkt dat er verspreid al veel relevante data zijn, dat data houdende partijen positief staan ten opzichte van het idee van keteninformatie en dat koppeling van databestanden technisch haalbaar is met bescherming van privacy, mits er goede pseudonimisatieprocedures worden toegepast.

Dit alles kan worden verbeeld in een "Wafel-model" waarbij aan de bovenkant de Minimale Dataset voor de totale keten staat en aan de onderkant het toekomstbeeld van een EPD voor dementie. Daartussen de afzonderlijke registers die input moeten leveren voor de keteninformatie. Het Deltaplan zal actief de ontwikkeling van het tweedelijsregister tot doel hebben. Tegelijkertijd wordt vanaf het begin nadrukkelijk de eerste lijn (regionale dementie-netwerken) betrokken in de vorm van enkele koploper-regio's. Deze ontwikkeling kan als katalysator werken voor de ontwikkelingen of aanpassingen binnen andere systemen (huisartsenregistratie, GGZ, Vektis en dergelijke). Het is daarom van belang dat relevante partijen van meet af worden betrokken bij opzet ten behoeve van effectieve implementatie.



#### 4.4. Uitdagingen

Een valide register vergt nieuwe kennis en expertise, andere werkrouines van professionals. Dit betekent dat aandacht nodig is voor de implementatie, waarbij geen vrijblijvendheid kan bestaan

Daarbij verdienen kwaliteitscontrole en uniformiteit bij de bron aandacht. Incomplete en inaccuraat ingevoerde dossiers kunnen zo worden voorkomen. Tenslotte noemen we de risico's van onterechte koppelingen van complementaire gegevensvelden/bronnen voor de relevantie, draagvlak, bruikbaarheid en houdbaarheid van het register ('garbage in, garbage out').

#### 4.5. Baten

1. Participerende professional profiteert direct door regelmatige feedback met relevante en goed gepresenteerde data over eigen patiënten (op geanonimiseerde wijze);
2. Koppeling met andere datasystemen geeft inzicht om patiënt te volgen door de gehele keten;
3. Aansluiting register op het primaire zorgproces geeft inzicht in functioneren eigen ketens, hetgeen resulteert in een kwaliteitsslag in de ketenzorg;
4. Overheid kan beleid laten aansluiten op zorgbehoeften, gebaseerd op daadwerkelijke patiëntaantallen. Mogelijkheid tot regionale differentiatie;
5. Verbetering kwaliteit van zorg door standaardisering en harmonisatie diagnostiek en zorgpaden, wat een kwaliteitsslag betekent voor geheugenpoliklinieken en eerstelijns professionals;
6. Verbetering kwaliteit van zorg door meer, tijdige en gedifferentieerde diagnostiek;
7. Verbetering kwaliteit van zorg door meer en betere behandeling en interventies;
8. Kostenbeheersing door daling crisisinterventies tijdens behandeltraject;
9. Kostenbeheersing door verbeterde doorverwijzing en begeleidingsadviezen;

#### 4.6. Bekostigingsmodel (op weg naar business case)

De bekostiging van omvangrijke en/of voorzieningen overstijgende registraties is niet eenvoudig in het Nederlandse zorgstelsel. Recent is een bekostigingsmodel ontwikkeld voor klinische registraties door DICA in samenwerking met de zorgverzekeraars. Daarbij is een tweetrapsraket opgesteld waarin de ontwikkelkosten in de aanloopfase worden bekostigd vanuit de organisatie/beheerskosten (omgeslagen over zorgverzekeraars naar rato van hun marktaandelen) en de exploitatiekosten na landelijke implementatie worden bekostigd als onderdeel van de DOT/DBC-tarieven. In de eerste ontwikkelfase krijgt de registrerende organisatie het jaarlijkse ontwikkelbudget (3 à 4 euroton per registratie) rechtstreeks van ZN, in de tweede fase loopt het via de productiebekostiging van afzonderlijke zorgaanbieders die het registratiegerelateerde deel vervolgens afdragen aan de registrerende organisatie. Dit model zou niet alleen voor de registratie als geheel kunnen worden gehanteerd, maar ook voor de in de tijd aansluitende onderdelen (bijvoorbeeld de verpleeghuizen of huisartsen), zodat het binnenwerk van de wafel fasegewijs uitgebouwd kan worden.

#### 4.7. Tijdspad

Het nationaal register zal in drie fases worden gerealiseerd. Het globale tijdspad is weergegeven in Figuur 2. De drie fases zijn:

##### Eerste fase (2,5 jaar): opzet en ontwikkeling

- Opzet beheersorganisatie, privacyprotocol, contracten TTP en ICT;
- Vaststellen Minimale Dataset Dementie voor de totale keten en voor tweedelijsregister. Keuze voor kwaliteitsindicatoren;
- Starten vanuit de tweedelijs: te beginnen met Alzheimer Centra, snel gevolgd door alle geheugenpoli's en GGZ instellingen;
- Tegelijkertijd starten met ketenregistratie bij enkele goedlopende dementieketens (koploperregio's).

##### Tweede fase (2 jaar): uitrol

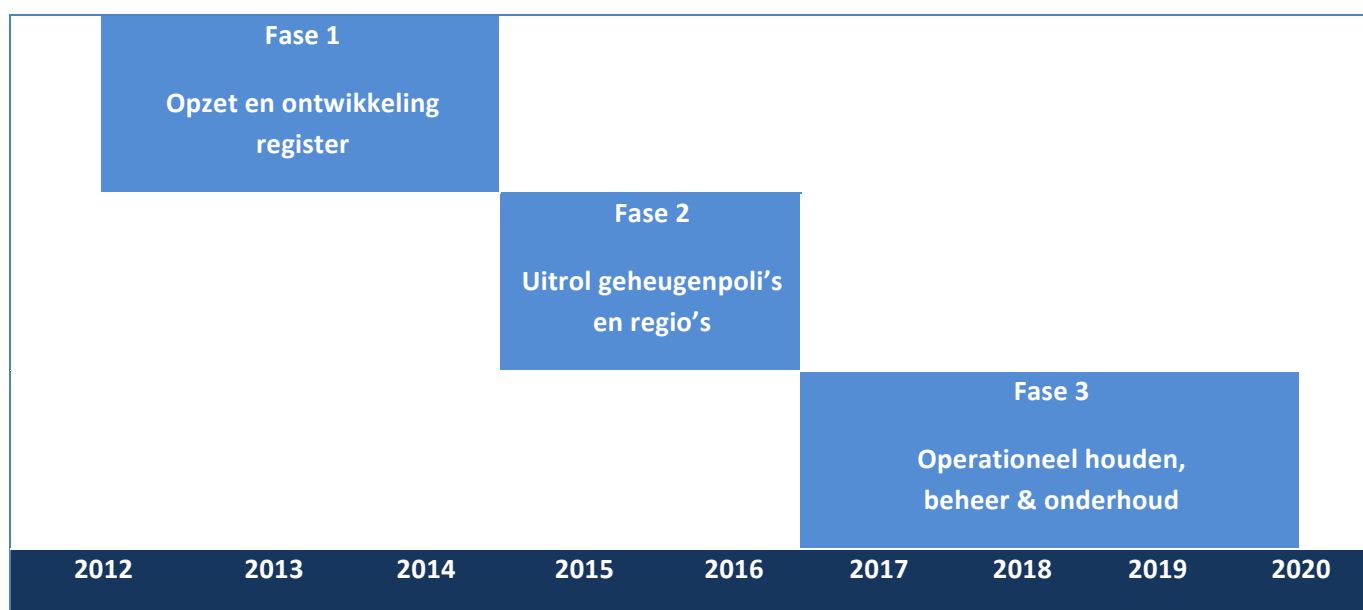
- Huisartsen zo snel mogelijk erbij betrekken ten behoeve van verhoogde identificatie van relevante groepen patiënten;

- Van hieruit breidt het register uit als een olievlek over Nederland. Tegelijkertijd mogelijkheid om al in een vroeg stadium getallen te prorateren naar heel Nederland op basis van gegevens uit de koploperregio's;
- Aansluiting bij bestaande registraties in principe via interface-structuren, hetzij een schakelpunt, hetzij een TTP (maar dan wel real time).

### Derde fase (3,5 jaar): beheer en onderhoud

- Operationeel houden Register;
- Beheer en onderhoud.

**Figuur 2: Globaal tijdspad realisatie nationaal register dementie**



## 5. Onderzoek voor de patiënten van vandaag en morgen

### 5.1. Relevantie en urgentie

De cijfers spreken voor zich en zijn alarmerend. We moeten daarom alles op alles zetten om de instroom van het aantal nieuwe dementiepatiënten te verminderen en de groep van huidige dementiepatiënten te verzorgen met bewezen effectieve interventies. Dat kan alleen door goed onderzoek om de ziekteprocessen te begrijpen, te behandelen en te voorkomen. Kunnen we dementie de baas worden?

Een belangrijke reden om juist nu als Nederland in onderzoek te investeren is dat het onderzoek de afgelopen jaren een vlucht heeft genomen, wat mede te danken is aan de grote investeringen die in vele landen op nationaal niveau gedaan zijn.

De patiënt van VANDAAG vraagt dementiezorg die wetenschappelijk is onderbouwd. Ook hier zijn nieuwe impulsen nodig. Er is bijvoorbeeld veel onderzoek gedaan naar effectiviteit van psychosociale interventies, onderzoek naar bewegen en licht, voeding en ketenzorg en dergelijke waarop moet worden voortgebouwd. Het is nodig meer inzicht te krijgen in de beleving, zorg- en ondersteuningsbehoefte en wensen van mensen met dementie en hun mantelzorgers (personalized care). En ook hoe sociale steunsystemen effectief kunnen worden ingezet. Onderzoek naar healthcare deliverance is nodig. Dit moet duidelijk maken dat we nu willen implementeren (opschalen), evalueren en verbeteren.

Tot de belangrijkste nieuwe impulsen voor klinisch onderzoek behoren de identificatie van maar liefst 10 nieuwe risicogenen, het beschikbaar komen van nieuwe biomarkers (o.a. CSF en PET), de beschrijving van de verstoorde neuronale netwerken bij dementie en de publicatie van de nieuwe diagnostische criteria onder auspiciën van de NIA-AA. Belangrijkste nieuwe aspecten zijn:

- Alzheimer kent een lange prodromale fase (tot 20 jaar). Dit creëert een 'window of opportunity' voor interventies;
- Verschillende ziekteprocessen (e.g. amyloid-beta, tau, TDP43, progranuline, synapsverlies, vasculaire schade) spelen een rol;
- Incorporeren biomarkers bij klinisch handelen (betere en vroegere differentiële diagnostiek) en opzet clinical trials;
- Toepassing van vroegere en meer precieze diagnostiek om sneller het effect van nieuwe behandelingswijzen vast te stellen.

De nieuwe criteria benoemen de winst die is geboekt in het biomarker-onderzoek, maar laten vooral zien dat nog veel werk gedaan moet worden om de biomarkers op grote schaal te implementeren. Hoewel strikt bedoeld om diagnostiek voor de patiënt van nu te verbeteren, werken de criteria vooral als katalysator voor onderzoek voor de patiënt van morgen. Ook de identificatie van de nieuwe risicogenen onderstreept de urgentie van nieuw onderzoek, omdat de genen nieuwe inzichten geven in de *pathways* die tot de ziekte leiden en zo nieuwe aangrijpingspunten voor therapie kunnen bieden. De notie dat dementie met name op latere leeftijd een multifactoriele ziekte is, en sterk verweven is met veroudering *an sich*, maakt de link naar onderzoek in healthy ageing en multimorbiditeit evident. Genetisch, biomarker en neurobiologisch onderzoek naar de verschillende onderdelen van dit proces maakt het ontrafelen van de multicausaliteit mogelijk.

Juist nu levert investeren in wetenschappelijk onderzoek met de thema's (i) diagnostiek, (ii) oorsprong en oorzaak van de ziekte, (iii) behandeling en preventie en (iv) doelmatige zorg, een specifieke bijdrage aan het oplossen/beheersbaar maken van het probleem dementie en de daarmee samenhangende kosten.

### De kracht van Nederland

Het onderzoeksveld in Nederland kenmerkt zich door uitstekende prestaties op wereldniveau op de gebieden van psychosociaal en klinisch fundamenteel onderzoek. Enkele voorbeelden:

#### Psychosociaal:

- Ontwikkeling en evaluatie van tijdige interventies en nieuwe zorg- en ziektemanagement concepten gericht op patiënten en mantelzorgers;
- Persoonsgerichte en intramurale, kleinschalige zorg;
- Onderzoek naar neuropsychiatrische aspecten en probleemgedrag (depressie, apathie, agitatie);
- Onderzoek naar palliatieve zorg en complexe ethische vraagstellingen.

#### Klinisch fundamenteel:

- Ontwikkeling van nieuwe markers voor een vroege diagnose (in CSF, bloed, beeldvorming);
- Bestuderen ontwikkeling van de ziekte aan de hand van herhaald gemeten markers (CSF, bloed, beeldvorming);
- Onderzoek naar dementie op jonge leeftijd;
- Onderzoek naar genetische oorzaken van dementie; functional genomics;
- Gedetailleerde (klinische en biomarker) fenotypering;
- Proteomics, cellomics, metabolomics.

Nederland heeft een sterke industriële positie op het gebied van medische beeldvorming en beeldanalyse. Tevens is Nederland door de beperkte grootte en goede infrastructuur met o.a. vier gerenommeerde Alzheimercentra, optimaal geëquipeerd voor en heeft ervaring met:

- Combinatie van (multimodale) imaging met informatie uit niet-beeldvormende technieken, zoals biomarkers, neuropsychologische tests, etc.;
- Organisatie en uitvoering van publiek-privaat onderzoek (bv. CTMM);
- Biobanking (PSI, BBMR-NL, LifeLines);
- Effectiviteit en doelmatigheid van diagnostiek en zorg.

### 5.2. Eén samenhangende onderzoeksagenda, onder regie van ZonMw

Het Deltaplan Dementie voorziet in een nationale onderzoeksagenda op het gebied van dementie voor de komende acht jaren. Dit betekent dat nieuwe programma's en deels ook nieuwe rondes in relevante lopende programma's aan de hand van deze onderzoeksagenda worden ingevuld. Op deze manier kan in het kader van het Deltaplan Dementie landelijke afstemming en bundeling ontstaan gericht op een van de grootste uitdagingen waar we in de Nederlandse zorg voor staan ("**grand challenge**").

Dit vereist coördinatie en bundeling van verschillende geldstromen en vraagt een gezamenlijke inzet van overheid, gezondheidsfondsen, bedrijven en onderzoekers. Bundeling maakt ook fundraising mogelijk via nationale publiekscampagnes. ZonMw is gevraagd om binnen de kaders van het Deltaplan Dementie een onderzoeksprogramma te ontwikkelen en uit te voeren. Het gaat daarbij ook om

afstemming en de inzet op dementie in lopende programma's, zowel bij ZonMw als bij andere organisaties (NWO, NIHC, Vilans).

Het Deltaplan Dementie zet in op een onderzoeksprogramma met een omvang van €180 miljoen voor acht jaar. Partijen verenigd in het Deltaplan Dementie zetten zich gezamenlijk in om financiering te vinden bij de overheid, gezondheidsfondsen en bedrijfsleven. Delen van het onderzoek kunnen mogelijk worden ondergebracht in lopende programma's.

Tweederde van dit bedrag zal worden ingezet op het voorkomen en behandelen van dementie en daarmee op het verminderen van de instroom van nieuwe patiënten (patiënt van morgen). Eén derde van dit bedrag wordt ingezet voor onderzoek om kwaliteit van leven en zorg voor de patiënt van nu te optimaliseren. Deze verhouding is gekozen vanwege de matching met de agenda die in Europees verband is afgesproken in JPND, het COEN initiatief en de onderzoeksagenda van Alzheimer Nederland. Uitvoering van deze agenda's is een manier om binnen JPND en COEN het Nederlandse aandeel in dementieonderzoek waar te maken.

Separaat aan dit Deltaplan presenteert ZonMw de onderzoeksprogrammering. Deze is tot stand gekomen binnen de kaders van dit Deltaplan Dementie en op basis van een consultatieronde en invitational conference op 4/9/12 door ZonMw.

## 6. Organisatie

### Governance

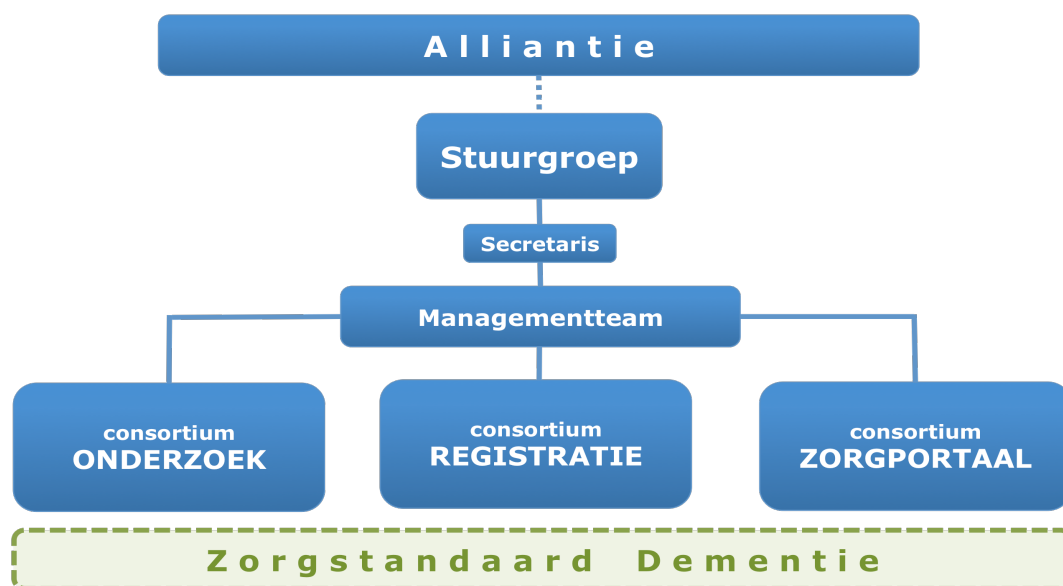
Het Deltaplan Dementie is opgesteld en wordt uitgevoerd door een partnership van publieke, semi publieke – en private Nederlandse partijen. Partners vormen gezamenlijk de Alliantie Deltaplan Dementie waarin het maatschappelijke draagvlak van het Deltaplan Dementie wordt vertegenwoordigd en is geborgd.

Een Stuurgroep is verantwoordelijk voor de uitvoering van het Deltaplan. De Stuurgroep vertegenwoordigt het Deltaplan Dementie naar buiten, draagt zorg voor een goede profilering en is verantwoordelijk voor de opdrachtverlening aan de uitvoerende consortia. De Stuurgroep bewaakt voorts de inhoudelijke en financiële voortgang en coördineert de samenhang binnen het Deltaplan.

De Stuurgroep ontleent haar legitimiteit aan de Alliantie en legt hieraan verantwoording af. De Alliantie adviseert de Stuurgroep gevraagd en ongevraagd maar heeft geen hiërarchische relatie tot de Stuurgroep.

De uitvoering van het Deltaplan Dementie gebeurt in drie consortia op het gebied van het wetenschappelijk onderzoek, het zorgportaal en de registratie. Per gebied kiezen de consortia de best passende organisatievorm en rechtspersoonlijkheid. Consortia zijn vertegenwoordigd in het managementteam.

### Governance structuur Partnership Dementie



### Alliantie

Een publieke-, semipublieke- of private partij kan partner worden indien deze betekenisvol bijdraagt aan het Deltaplan. De Alliantie vertegenwoordigt door de brede samenstelling het maatschappelijk draagvlak en legitimiteit van het Deltaplan Dementie. De Alliantie komt tenminste 2 keer per jaar bijeen.

### Stuurgroep

De Stuurgroep vertegenwoordigt het Deltaplan naar buiten en is verantwoordelijk voor de aanbesteding en opdrachtverlening aan de consortia, bewaakt de inhoudelijke en financiële voortgang en coördineert de samenhang. De Stuurgroep rapporteert minimaal 2 keer per jaar aan de Alliantie over de voortgang.

De Stuurgroep bestaat uit 5 leden op voordracht van betrokken organisaties. In de Stuurgroep hebben zitting vertegenwoordigers van:

- NFU
- Alzheimer Nederland
- een vertegenwoordiger namens de zorgverzekeraars
- een vertegenwoordiger namens de bedrijven
- ZonMw
- Ministerie van VWS (waarnemer)

Hiertoe wordt de Stuurgroep ondersteund door een kleine en flexibele werkorganisatie (secretaris, secretariaat, marketing/communicatie). Bureaufuncties worden ondergebracht bij 1 van de partners vertegenwoordigd in de Stuurgroep.

De Stuurgroep stelt een managementteam samen uit vertegenwoordigers (projectleiders) vanuit de drie consortia en belast de secretaris van de Stuurgroep met het voorzitterschap. Het managementteam rapporteert periodiek aan de Stuurgroep.

### De consortia

De uitvoering van het Deltaplan wordt gegund aan consortia van partners die het best in staat zijn de betreffende doelstelling te realiseren en in cash of in kind bijdragen aan de uitvoering van het betreffende plan. Afhankelijk van de wijze waarop partners binnen een consortium samenwerken, kiezen zij de meest gerede organisatievorm en rechtspersoonlijkheid met dien verstande dat zij door de keuze van organisatievorm en rechtspersoonlijkheid hun verantwoordingsplicht c.q. opvolgingsplicht van aanwijzingen van de Stuurgroep niet kunnen inperken.

## 7. Verantwoording

### Initiatiefnemers

Het Deltaplan Dementie is een initiatief van Alzheimer Nederland, VUmc Alzheimercentrum, NFU en ZonMw en wordt gesteund door partijen die zijn verenigd in de Initiatiefgroep DPD. Dagelijkse uitvoering gebeurde door het kernteam.<sup>3</sup>

### Initiatiefgroep Deltaplan Dementie

#### Voorzitter

Dhr. M. van Rijn, Executive Committee PGGM

#### Kernteam

Dhr. Ph. Scheltens, directeur VUmc Alzheimercentrum  
Mw. W.M. van der Flier, hoofd klinisch onderzoek VUmc Alzheimercentrum  
Dhr. M. Blom, manager Wetenschappelijk Onderzoek Alzheimer Nederland  
Dhr. F. de Man, namens ZonMw  
Dhr. D. Guijt, ZonMw  
Mw. K. Joling, beleidsmedewerker VUmc Alzheimercentrum en EMGO instituut

#### Overige leden

Dhr. M. Boereboom, Directeur-Generaal Langdurige Zorg, VWS  
Dhr. L. van Halder, Directeur-Generaal Curatieve Zorg, VWS  
Dhr. L.J. Roborgh, Directeur-Generaal HO, BO, Wetenschap en Emancipatie, OC&W  
Mw. M. Donker, plv. Directeur-Generaal Volksgezondheid, VWS  
Mw. J. Hoogendam, senior beleidsmedewerker, VWS  
Mw. E. Dahlhaus, coördinerend beleidsmedewerker, VWS  
Dhr. H. Smid, Directeur ZonMw  
Dhr. E. Mulder, voorzitter NFU  
Dhr. M. Berg, partner KPMG-Plexus  
Dhr. H. Bossink, Vice President General Manager Philips Healthcare Benelux  
Dhr. R. Wolthuis, Beleidsbureau VNO-NCW& MKB-Nederland  
Dhr. M. Dutree, General Manager Nefarma  
Dhr. R. Huijsman, senior manager kwaliteit en innovatie, Achmea  
Dhr. P. Kamphuis, Nutricia  
Mw. P. Timmerman, Manager Healthcare Development, Nutricia  
Dhr. W. Schellekens/ dhr. P. Ketelaar, VitaValley, Vital Innovators  
Dhr. R. Konterman/ dhr. R. Huijsman, Achmea  
Dhr. F. Kraanen, directeur Coöperatie en Leden PGGM  
Mw. G.J. Broekema, bestuurder/directeur Alzheimer Nederland  
Dhr. H. Nies/ Mw. A. Rühl, Vilans  
Mw. M. Nouwen-Buijs, CZ Zorgverzekeringen  
Dhr. M. van Schaik, Senior Banker Gezondheidszorg Rabobank International

---

<sup>3</sup> Dit betreft de situatie tijdens de totstandkoming van het Deltaplan Dementie. Na de start geldt de governancestructuur zoals beschreven in hoofdstuk 6.

## Literatuur

- Dementia a public health priority World Health Organization, 2012.
- Fitzpatrick AL et al. Survival following dementia onset: Alzheimer's disease and vascular dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, 2005, 229-230: 43-49.
- Alzheimer Nederland 2011. Wereld Alzheimer Dag Rapport 2011. Toekomstverkenning dementie in Nederland 2011-2050.
- <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/vormen-van-dementie.aspx>
- Olesen J, Leonardi M. The burden of brain diseases in Europe. *European Journal of Neurology*, 2003; 10(5): 471-477.
- Hollander AEM de, Hoeymans N, Melse JM, Oers JAM van, Polder JJ. Zorg voor gezondheid. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2006. RIVM-rapport nr. 270061003. Houten: BohnStafleu Van Loghum, 2006.
- Gezondheidsraad 2002. Dementie. Advies van een commissie van de Gezondheidsraad VWS. Den Haag, publicatienr. 2002/04.
- Luppá M, Luck T, Brahler E et al. Prediction of institutionalisation in dementia. A systematic review. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008;26(1):65-78.
- Gallagher D, Ni MA, Crosby L et al. Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2011;26(3):205-211.
- Hebert R, Dubois MF, Wolfson C et al. Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: data from the Canadian Study of Health and Aging. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001;56(11):M693-M699.
- Spitznagel MB, Tremont G, Davis JD et al. Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2006;19(1):16-20.
- Olazarán J, Reisberg B, Clare L et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;30(2):161-78.
- Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006 November 14;67(9):1592-9.
- Koopmans et al. 2009. Conceptrichtlijn Dementie.  
[http://www.oncoline.nl/uploaded/docs/Dementie/RichtlijnDementie2010\\_0216%20\(commentaarfase\).pdf](http://www.oncoline.nl/uploaded/docs/Dementie/RichtlijnDementie2010_0216%20(commentaarfase).pdf)
- Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2010.
- Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2009.
- Rosow K, Holzapfel A, Karlawish J, Baumgart M, Bain L, Khachaturian A. Countrywide strategic plans on Alzheimer's disease: Developing the framework for the international battle against Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia* 2011;7: 615-621
- "Obama boosts funds for Alzheimer's research". 8 Feb 2012.  
<http://www.dementiatoday.net/article/funds-for-alzheimers-research/>
- National Plan to Address Alzheimer's Disease. U.S. Department of Health and Human Services.
- Pluut B, Boschker E, Minderhoud M. 2011. De succesfactoren van patiëntportalen. Nictiz en Zenc.