EVALUATIE DELTAPLAN DEMENTIE

AUTEUR(S) Paula van Haaren, Ilse Kalisvaart en Ellen Westhoff

DATUM 12 november 2019
VERSIE Definitief

Inhoudsopgave

1 Inleiding en onderzoeksaanpak 3
1.1 Achtergrond 3
1.2 Aanleiding en doelstelling van het onderzoek 3
1.3 Onderzoeksaanpak 4
1.4 Leeswijzer 4

2 Resultaten binnen de drie pijlers 5
2.1 Pijler 1: dementie voorkomen en genezen (onderzoek) 5
2.1.1 Respondenten zijn trots op de resultaten die geboekt zijn door middel van onderzoek 5
2.1.2 Een behandeling voor dementie is nog niet beschikbaar 6
2.1.3 Er is winst te behalen ten aanzien van het borgen en implementeren van onderzoeksresultaten 6
2.2 Pijler 2: dementiezorg 7
2.2.1 Dementiezorg voor Elkaar zet breed in op het verbeteren van de zorgpraktijk 7
2.2.2 Een duurzame oplossing voor de knelpunten rond casemanagement is nog niet gevonden 8
2.2.3 De infrastructuur van het Deltaplan Dementie en Dementiezorg voor elkaar helpt om kennisproducten te verspreiden 8
2.3 Pijler 3: de dementievriendelijke samenleving 9
2.3.1 Activiteiten in deze pijler hebben bewustwording en begrip voor dementie versterkt en versneld 9
2.4 Het is onduidelijk in welke mate de bereikte resultaten en effecten toe te schrijven zijn aan de inspanningen van het Deltaplan Dementie 9
2.5 Verbetering mogelijk in samenwerking en samenhang tussen de drie verschillende pijlers 10

3 Overige resultaten 11
3.1.1 Het Deltaplan Dementie is erin geslaagd een divers palet van organisaties aan zich te verbinden 11
3.1.2 De betrokkenheid van private partijen is achtergebleven bij de verwachting 11
3.1.3 Respondenten zijn teleurgesteld over het functioneren van de coöperatie 11
3.1.4 De rol van VWS was niet voor alle respondenten duidelijk 12

4 Conclusies 13
4.1 De strategische doelstelling van het Deltaplan Dementie ligt grotendeels binnen bereik 13
4.2 Er zijn stappen gezet in het behandelbaar en beheersbaar maken van dementie voor de patiënt van vandaag en morgen maar een behandeling is nog niet in zicht 14

5 Bijlage A: overzicht van documenten 15

6 Bijlage B: adviescommissie en respondenten 16
A.1 Adviescommissie 16
A.2 Respondentenlijst 16

7 Bijlage C: Leden Deltaplan Dementie 18

Inleiding en onderzoeksaanpak

1.1 Achtergrond

Op dit moment telt Nederland zo'n 270.000 mensen die lijden aan verschillende vormen van dementie. Vanwege de vergrijzing is de verwachting dat dit aantal de komende jaren fors stijgt; in 2040 zullen naar verwachting circa 500.000 mensen lijden aan dementie. De gevolgen van dementie zijn ingrijpend en omvangrijk voor de persoon met dementie en zijn of haar naasten. Door de sterke groei van het aantal mensen met dementie en de complexe vragen die daarmee gepaard gaan, komt ook de gezondheidszorg en de samenleving als geheel in toenemende mate onder druk te staan.

In Nederland zijn er veel organisaties die zich inzetten voor mensen met dementie; vanuit het bedrijfsleven, de wetenschap, patiëntenorganisaties, overheid, aanbieders van zorg en welzijn, gemeenten, verzekeraars, onderwijsinstellingen, fondsen, et cetera. Verschillende van deze organisaties hebben in 2011 het initiatief genomen om de samenwerking verder te versterken door de krachten van deze organisaties te bundelen in het Deltaplan Dementie. In 2013 zegde het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: VWS) financiële steun toe aan het Deltaplan Dementie. 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 Dementie verenigt betrokken partijen en brengt nieuwe en lopende initiatieven samen onder één noemer. Op deze wijze krijgt het Deltaplan Dementie focus en massa. Deltaplan Dementie geldt als mobiliserend concept en als katalysator voor de noodzakelijke ontwikkelingen gericht op een groeiende groep zeer kwetsbare mensen.

Met bijna zeventig leden afkomstig uit onder andere zorg, onderwijs, wetenschap en zakelijke dienstverlening wordt samengewerkt binnen het Deltaplan Dementie. In het Deltaplan Dementie staan drie pijlers centraal:

1. Dementie voorkomen en genezen (onderzoek);
2. Dementiezorg;
3. De dementievriendelijke samenleving.

Bij de opstart van het Deltaplan Dementie bestond het Deltaplan Dementie uit de pijlers onderzoek, een nationaal dementieregister en een e-health portaal. De laatste twee pijlers zijn ondergebracht in de in 2016 opgerichte pijlers dementiezorg en de dementievriendelijke samenleving. De reden van deze bijstelling is onder andere dat de noodzaak van een dementieregister en een e-health portaal niet door alle partijen gedeeld werd.

Binnen de pijlers van het Deltaplan Dementie worden programma's en activiteiten opgezet en uitgevoerd door de betrokken organisaties. Het doel hiervan is om oplossingen te vinden voor het sterk groeiende aantal mensen met dementie en de kwaliteit van leven van mensen met dementie te verhogen.

1.2 Aanleiding en doelstelling van het onderzoek

Het Deltaplan Dementie en de programma's binnen de verschillende pijlers lopen tot 2020 of 2021. In het kader van de herijking van het dementiebeleid heeft het ministerie van VWS behoefte aan een evaluatie van het Deltaplan Dementie. Deze evaluatie is bovendien bedoeld om aanknopingspunten te bieden voor VWS om de betrokkenheid bij het Deltaplan Dementie al dan niet voort te zetten.

Het doel van het evaluatieonderzoek is om te onderzoeken in hoeverre de strategische doelstelling en doel van het Deltaplan Dementie zijn bereikt. De strategische doelstelling van het Deltaplan Dementie omvat 'het ontwikkelen van een nationaal programma om de gevolgen van de sterke toename van dementie het hoofd te bieden'. Het Deltaplan

Dementie heeft als doel om ‘dementie behandelbaar en beheersbaar maken voor zowel de patiënt van vandaag als die van morgen’.

1.3 Onderzoeksaanpak

Om inzicht te krijgen in hoeverre de strategische doelstelling en het doel van het Deltaplan Dementie zijn bereikt, heeft onderzoeks- en adviesbureau Significant Public in de periode van mei tot en met oktober 2019 een evaluatie uitgevoerd. Hiertoe zijn een documentstudie en (verkennende en verdiepende) interviews uitgevoerd. Bijlage A geeft een overzicht van de documenten die zijn betrokken in de documentstudie. Bijlage B geeft een overzicht van de betrokken respondenten. De selectie van respondenten is gemaakt in samenspraak met VWS en de adviescommissie die is betrokken bij dit onderzoek. De rol van de adviescommissie was om vooraf mee te denken over de opzet van het onderzoek (bijvoorbeeld over de selectie van de respondenten en opzet van het analysekader). Ook zijn de resultaten van dit onderzoek ter validatie voorgelegd aan de adviescommissie alvorens de rapportage definitief is gemaakt. De rapportage is niet vastgesteld met de adviescommissie. Een overzicht van de leden van de adviescommissie is beschreven in bijlage B.

1.4 Leeswijzer

Voorliggende rapportage beschrijft de bevindingen (hoofdstuk 2) en conclusies (hoofdstuk 3) van het evaluatieonderzoek.

De bevindingen van dit onderzoek zijn grotendeels gebaseerd op de interviews met respondenten. Hun (subjectieve) perceptie over de mate waarin het Deltaplan Dementie zijn doel en (strategische) doelstelling heeft bereikt en de onderbouwing daarvan vormt belangrijke input voor deze evaluatie. Waar mogelijk zijn dergelijke percepties vergeleken met beschikbare informatie zoals resultaten van de tussenevaluaties van de binnen het Deltaplan Dementie uitgevoerde programma’s. Bovendien zijn zoveel als mogelijk de percepties van respondenten (uiteraard anoniem) getoetst in interviews met andere respondenten.

De verschillende onderdelen van Deltaplan Dementie lopen nog ten tijde van de huidige evaluatie. De bevindingen zoals besproken in deze rapportage geven dan ook de huidige stand van zaken weer en kunnen niet gezien worden als een eindstand.

Resultaten binnen de drie pijlers

Dit hoofdstuk geeft inzicht in de resultaten van het onderzoek. De resultaten worden per pijler van het Deltaplan Dementie beschreven. Hierbij wordt ingegaan op de activiteiten die zijn uitgevoerd binnen de pijler, de resultaten en effecten die deze activiteiten naar mening van de respondenten hebben gehad en de rol van het Deltaplan Dementie hierbij.

2.1 Pijler 1: dementie voorkomen en genezen (onderzoek)

Memorabel is het in 2013 gestarte onderzoeksprogramma van het Deltaplan Dementie en richt zich op vier thema's[1]:

a. Oorsprong en mechanisme van de ziekte.
b. Diagnostiek.
c. Preventie en behandeling.
d. Doelmatige zorg en ondersteuning.

De thema's zijn tot stand gekomen op basis van de onderzoeksagenda's van Alzheimer Nederland en het Europese Joint Programme Neurodegenerative Disease Research (JPND) en een raadpleging van een breed palet aan stakeholders. ZonMw voert Memorabel uit en wordt geadviseerd door een onafhankelijke programmacommissie bestaande uit experts en ervaringsdeskundigen. Vooraf is een verdeling van het onderzoeksgeld vastgesteld die gelijk is aan die van het JPND: twee derde van het geld is beschikbaar voor fundamenteel biomedisch onderzoek en één derde voor onderzoek naar de kwaliteit van zorg. Memorabel heeft als doel de kwaliteit van leven van mensen met dementie en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning te verbeteren door het uitvoeren van baanbrekend onderzoek om het ontstaan van dementie te begrijpen en te voorkomen, en aangrijpingspunten te vinden voor diagnostiek en behandeling, en het ontwikkelen en toepassen van effectieve en doelmatige instrumenten, interventies, zorgmodellen en innovaties, om de zorglast te verminderen die samenhangt met het toenemende aantal mensen met dementie[1].

2.1.1 Respondenten zijn trots op de resultaten die geboekt zijn door middel van onderzoek

Vrijwel alle respondenten geven aan dat het Deltaplan Dementie een boost heeft gegeven aan dementieonderzoek. De onderzoeken die zijn uitgevoerd vanuit Memorabel en met steun van Alzheimer Nederland hebben naar de mening van respondenten een belangrijke bijdrage geleverd aan de kennis en inzicht in dementie als multifactoriële ziekte. Veel van de onderzoeken zijn nog in uitvoering en zullen ook in de komende jaren resultaten blijven opleveren. Respondenten noemen hierbij onder andere de volgende punten[1]:

a. Er is vooruitgang geboekt in de ontwikkeling en validatie van 'biomarkers'. Deze kunnen ingezet worden voor vroegsignalering en onderzoek naar hersenstructuren en processen in de hersenen die verband houden met (het ontstaan van) dementie.
b. Er zijn stappen gezet in de ontwikkeling van diagnostische instrumenten, zoals het verfijnen en combineren van bestaande biomarkers. Ook is er een instrument ontwikkeld dat individueel het verloop van dementie in kaart brengt om zo verbetering of verslechtering van het functioneren te signaleren. De onderzoekers maken veel gebruik van technologische ontwikkelingen, zoals *deep learning, whole genome sequencing* en RNA-modulatie technieken. Dergelijke technieken kunnen helpen bij het in kaart brengen en interpreteren van de complexe processen die met dementie verband houden.
c. Onderzoek gericht op het thema 'Doelmatige zorg en ondersteuning' heeft onder andere geleid tot de ontwikkeling van onderwijsmodules voor mbo en hbo-studies, een e-learning instrument voor mantelzorgers en een boekje met praktische tips voor mensen met dementie en hun mantelzorgers[2].

[1] Dit is een beperkte selectie van (tussen)resultaten, meer resultaten zijn te vinden in de tussenevaluatie van Memorabel: 'Memorabel 2013-2019 - Tussenevaluatie en toekomst dementieonderzoek', ZonMw, juni 2019.

[2] 'Spreken over vergeten', gemaakt door Netwerk Dementie Noord-Holland Noord, NIVEL en Vilans.

Respondenten geven aan dat het Deltaplan Dementie en VWS met name een belangrijke rol heeft gespeeld bij het beschikbaar stellen van financiële middelen voor dementieonderzoek. Vanaf de start van Memorabel zijn er meer dan 150 onderzoeken gefinancierd.

Naast de inhoudelijke resultaten die zijn geboekt met dementieonderzoek, zijn respondenten ook tevreden over de opstart van Memorabel en de wijze waarop de onderzoeksagenda is bepaald. Zij geven aan dat bij het samenstellen van de onderzoeksagenda een breed palet aan onderzoekers (vanuit verschillende stromingen en disciplines) is betrokken. "*Memorabel was open voor heel Nederland. De samenwerking is verbreed en meerdere onderzoekscentra konden meedoen, in plaats van alleen de Alzheimercentra. Het was een goede start, het Deltaplan Dementie is met veel elan begonnen.*

Daarnaast geven respondenten aan dat de onderzoeksagenda goed aansluit op de onderwerpen van het Europese Joint Programme Neurodegenerative Disease Research (JPND). Zij geven aan dat onder andere hierdoor Nederland ook internationaal gezien wordt als één van de koplopers op het gebied van dementieonderzoek. Dit komt mede door de financiële middelen die het Deltaplan (via subsidie van VWS) hierin heeft gestoken. Hierdoor zijn internationale samenwerkingen gefinancierd en is de betrokkenheid van Nederland in deze projecten verstevigd.

2.1.2 *Een behandeling voor dementie is nog niet beschikbaar*

Het Deltaplan Dementie heeft als doel 'dementie behandelbaar en beheersbaar maken voor zowel de patiënt van vandaag als die van morgen'. Door het Deltaplan Dementie is 'behandelbaar' in brede zin bedoeld, bijvoorbeeld ook het remmen van de ziekte of het verminderen van klachten, waarmee zij niet hebben willen beloven dementie binnen afzienbare tijd te kunnen *genezen*. Sommige respondenten hebben het begrip 'behandelbaar' echter wel opgevat als het vinden van een medicijn, zodat patiënten genezen kunnen worden op het moment dat de ziekte zich al heeft geopenbaard.

Ondanks de over het algemeen positieve opvattingen van respondenten geven respondenten aan dat er momenteel nog geen behandeling beschikbaar is die dementie kan bestrijden. Het is volgens verschillende respondenten bovendien niet de verwachting dat er in de nabije toekomst een doorbraak zal plaatsvinden op het gebied van medicatie. Dit is naar hun mening inherent aan fundamenteel onderzoek, waarbij concrete en toepasbare resultaten soms lang op zich laten wachten. "*Het is niet te zeggen wanneer er een medische oplossing wordt gevonden. Vertel dit eerlijke verhaal en formuleer niet te grote ambities. Dan is het risico dat draagvlak verdwijnt*".

Een aantal respondenten geeft aan dat wanneer dementie wordt gezien als een multifactorieel syndroom, zowel fundamenteel onderzoek als sociaalpsychologisch onderzoek nodig is. Om dementie het hoofd te bieden zouden de verschillende onderzoeksdisciplines meer met elkaar moeten samenwerken. Een meer evenwichtige verdeling van de onderzoeksmiddelen zou naar mening van enkele respondenten hierbij passen.[3]

2.1.3 *Er is winst te behalen ten aanzien van het borgen en implementeren van onderzoeksresultaten*

Respondenten geven aan dat onderzoek naar dementie heeft gezorgd voor kennis en inzicht, maar dat borging en implementatie van de resultaten van onderzoek nog onvoldoende plaatsvindt: *"Research is een beetje te geïsoleerd, verbinding en integratie met de praktijk zijn gemiste kansen."*

Respondenten doen verschillende suggesties om de verbinding tussen onderzoek en praktijk te verbeteren:

a. In de commissie die onderzoeksvoorstellen beoordeelt, zitten mantelzorgers en (vertegenwoordigers van) mensen met dementie. Zij zouden bij de beoordeling van onderzoeksvoorstellen nog meer aandacht kunnen

[3] Twee derde van de onderzoeksmiddelen is beschikbaar voor onderzoek dat zich richt op 'de patiënt van morgen' en een derde van de financiële middelen is beschikbaar voor onderzoek dat zich richt op 'de patiënt van vandaag'.

hebben voor het patiënten perspectief binnen het onderzoek en de uiteindelijke toepasbaarheid van het onderzoek in de praktijk.

b. Bij het indienen van een onderzoeksvoorstel zou meer aandacht kunnen zijn voor (het proces van) implementatie.

c. Meer financiële middelen voor onderzoek gericht op praktijkvraagstukken en voor het in de praktijk brengen van onderzoeksresultaten, zoals nu binnen Dementiezorg voor Elkaar wordt uitgevoerd.

d. Meer samenwerking tussen Memorabel en Dementiezorg voor Elkaar (pijler 2). Een mooi voorbeeld hiervan is de gezamenlijke subsidieoproep vanuit Memorabel en Dementiezorg voor Elkaar[4]. De focus van de projecten die in deze oproep worden gesubsidieerd, ligt op het oplossen van actuele praktijkproblemen door het beantwoorden van kennisvragen. Bijvoorbeeld een project dat is gericht op het vroegtijdig signaleren van dementie bij ouderen met een migratieachtergrond en hoe je daarbij passende ondersteuning kan bieden. Naast Memorabel is ook Dementiezorg voor Elkaar betrokken geweest bij de opzet van de oproep en de beoordeling van projecten. In 2018 zijn 9 aanvragen gehonoreerd.[5]

2.2 Pijler 2: dementiezorg

Pijler 2 van Deltaplan Dementie is gericht op goede zorg en ondersteuning voor thuiswonende mensen met dementie en hun familie en mantelzorgers, inspelend op de vraag om nieuwe oplossingen en aanpakken. Pijler 2 omvat het vierjarige verbeterprogramma voor de zorgpraktijk ‘Dementiezorg voor Elkaar’ (2017-2021), het Actieplan Casemanagement Dementie en het project ‘Samen op weg’ dat zich focust op een goede en regionaal samenhangende organisatie van dementiezorg.[1]

2.2.1 Dementiezorg voor Elkaar zet breed in op het verbeteren van de zorgpraktijk

In 2017 is het programma ‘Dementiezorg voor Elkaar’ van start gegaan. Dit programma is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans en wordt gefinancierd door VWS. Het doel van dit programma is de kwaliteit van leven van thuiswonende mensen met dementie te verbeteren door de zorg en ondersteuning meer af te stemmen op hun persoonlijke leefwereld, over de grenzen van wonen, zorg en welzijn heen.[6] Binnen het programma Dementiezorg voor Elkaar zijn onder andere de volgende activiteiten uitgevoerd[7]:

a. Praktijkverbetering: er zijn vraagstukken vanuit de praktijk opgepakt. Deze adviestrajecten richten zich met name op de vraag hoe de samenwerking rond dementie in de keten goed georganiseerd kan worden en hoe alle relevante partijen betrokken kunnen worden én blijven. Een voorbeeld van een adviestraject is het bieden van ondersteuning bij het opzetten van een dementienetwerk in een regio.

b. Financiering en organisatie van samenwerking: praktijkvraagstukken rond deze thema’s gaan bijvoorbeeld over het organiseren van schotvrije financiering en het bieden van integrale zorg. Deze vraagstukken worden veelal opgepakt binnen de adviestrajecten zoals hiervoor beschreven.

c. Kennisdeling/kennisinfrastructuur: er zijn (online en offline) kennisproducten over de aanpak van dementie ontwikkeld. Bijvoorbeeld handreikingen, podcasts of publicaties. Deze producten komen regelmatig voort uit de adviestrajecten. Deze producten worden ook toegelicht op jaarevents en bijeenkomsten van het Deltaplan Dementie.

---

[4] Bron: https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Corporate/Subsidies/PDF_s/subsidieoproep_projectideeen_Memorabel_DEF.pdf.

[5] Bron: ‘Memorabel 2013-2019 - Tussenevaluatie en toekomst dementieonderzoek’, ZonMw, juni 2019.

[6] Bron: https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/praktijkverbeterprogramma/.

[7] Bron: tussenevaluatie “Dementiezorg voor Elkaar: Stand van zaken en afspraken over verantwoording”, 08-07-2019.

d. Dementieregister: bij het CBS is een beveiligde omgeving ingericht met informatie waarmee vragen kunnen worden beantwoord over het gebruik van zorg en ondersteuning. Ook is deze omgeving bedoeld voor praktijkverbetering en om te leren op basis van data.
e. Zorgstandaard Dementie 2.0: er wordt gezamenlijk gewerkt aan een herziene versie van de Zorgstandaard. Het doel is om deze in 2020 op te leveren.

In 2019 heeft Dementiezorg voor elkaar een kentering gemaakt van vraaggestuurd werken naar meer aanbodgericht werken. Deze ontwikkeling is onder andere ingegeven doordat Dementiezorg voor elkaar naar hun mening een goed beeld heeft van de vraagstukken in de praktijk. Dit komt onder andere doordat zij een analyse hebben gemaakt van meerjarenplannen van diverse stakeholders ten aanzien van dementie. Naar aanleiding hiervan stelt Dementiezorg voor elkaar zich pro-actiever op richting gemeenten en regio's, door met hen in gesprek te gaan en te bespreken of en op welke manier zij kunnen ondersteunen bij vraagstukken rond dementie.

Respondenten die betrokken zijn bij het programma Dementiezorg voor Elkaar geven aan dat zij mede door bovengenoemde activiteiten en inspanningen een goed beeld hebben van praktijkvraagstukken rond de aanpak van dementie. Deze vraagstukken zouden naar mening van deze respondenten verder verdiept en uitgewerkt kunnen worden. Het Deltaplan Dementie zou hier een rol in kunnen spelen door meer prioriteit te geven aan praktijkgericht onderzoek en het beschikbaar stellen van (meer) financiële middelen voor dit type onderzoek.

2.2.2 Een duurzame oplossing voor de knelpunten rond casemanagement is nog niet gevonden

VWS heeft in 2016 stakeholders bij elkaar geroepen om het casemanagement rond dementie te verbeteren. Het Deltaplan Dementie heeft een actieplan hiervoor opgesteld - ondanks dat dit geen onderdeel uitmaakte van het originele plan van het Deltaplan Dementie. Het opstellen van een actieplan was een complexe opgave, met name omdat het veld verdeeld was over dit onderwerp. De hoofdlijnen van dit actieplan zijn het bereiken van consensus over de werkwijze en inhoud van casemanagement en een eenduidig inkoopbeleid van verzekeraars.[8]
Respondenten geven aan dat het actieplan in kaart heeft gebracht wat nodig is om een casemanager van goede kwaliteit beschikbaar te kunnen stellen. Echter is er nog geen consensus over alle punten ten aanzien van de werkwijze en inhoud van casemanagement. Zo is er nog geen consensus over de precieze invulling van de werkzaamheden van een casemanager en is er regionale variatie in hoeverre de wachtlijsten zijn verminderd. Het actieplan is in 2018 verlengd.

2.2.3 De infrastructuur van het Deltaplan Dementie en Dementiezorg voor elkaar helpt om kennisproducten te verspreiden

Respondenten geven aan dat zij voor de verspreiding van ontwikkelde kennisproducten of onderzoeksresultaten dankbaar gebruik maken van het netwerk van betrokken partners bij het Deltaplan Dementie. De infrastructuur van het Deltaplan Dementie wordt bijvoorbeeld gebruikt voor de verspreiding van kennisproducten zoals flyers, podcasts en handreikingen. Dit krijgt concreet vorm doordat het Deltaplan Dementie bijvoorbeeld handreikingen die vanuit de pijler dementiezorg zijn ontwikkeld publiceert op haar website of dat projecten vanuit de pijler dementiezorg een podium krijgen tijdens themabijeenkomsten of jaarevents van het Deltaplan Dementie. Het komt ook regelmatig voor dat het programma Dementiezorg voor Elkaar haar netwerk bij kennisinstituten beschikbaar stelt voor het Deltaplan Dementie. Bijvoorbeeld voor het verspreiden van onderzoeksresultaten vanuit Memorabel.

[8] Bron: https://Deltaplan Dementiedementie.nl/nl/actieplan-casemanagement.

2.3 Pijler 3: de dementievriendelijke samenleving

2.3.1 Activiteiten in deze pijler hebben bewustwording en begrip voor dementie versterkt en versneld

In 2016 werd het startschot gegeven voor het vijfjarige programma 'Samen dementievriendelijk'. Dit is een initiatief van pensioenuitvoeringsorganisatie PGGM en Alzheimer Nederland dat wordt gefinancierd door het ministerie van VWS. In een eerdere kamerbrief[1] worden twee thema's onderscheiden waar de pijler zich op richt:
a. Bewustwording van en inzicht in en het perspectief van mensen met dementie en hun mantelzorgers;
b. Toerusting van burgers om mensen met dementie en hun mantelzorgers beter te kunnen helpen.

Om bewustwording en begrip te creëren ten aanzien van dementie zijn onder de noemer van 'Samen Dementievriendelijk' verschillende activiteiten uitgevoerd, waaronder:

a. (Publieks-)campagnes in de vorm van tv-commercials.
b. Ontwikkeling van online en offline trainingen gericht op het bieden van handvatten om mensen met dementie te ondersteunen. Vanaf 2018 ligt de nadruk steeds meer op het dementievriendelijk maken van bedrijven en ontwikkelt Samen Dementievriendelijk ook trainingen voor specifieke beroepsgroepen, zoals winkelpersoneel en kappers. Ook hebben er inmiddels 700 trainingen op locatie plaatsgevonden.
c. Individuele burgers kunnen zich registreren als dementievriendelijk en instellingen en bedrijven kunnen een officieel certificaat behalen om aan te tonen dat zij dementievriendelijk zijn. In oktober 2019 staat de teller op ruim 270.000 geregistreerde dementievrienden (doel: 310.000 in 2020). Ook blijkt dat 41% van de mensen die zich registreren een online basis- of branchetraining volgen.[9]

Respondenten zijn positief over resultaten die vanuit de pijler 'Dementievriendelijke Samenleving' zijn voortgekomen. Respondenten geven aan dat de hiervoor genoemde activiteiten (zoals trainingen en publiekscampagnes) hebben geleid tot meer bewustwording in de samenleving onder burgers, gemeenten en bedrijven en dat er meer aandacht is gekomen voor de rol van de maatschappij bij dementie. Het bewustzijn dat is gecreëerd, heeft ervoor gezorgd dat dementie meer onderdeel van de samenleving is geworden en is genormaliseerd: *'De mens met dementie is neergezet als iemand die gewoon hulp nodig heeft en niet als iemand met een enge ziekte. Het is niet meer dat catastrofale beeld dat voorop is blijven staan.'* Respondenten geven aan dat het grotere bewustzijn ook blijkt uit het aantal geregistreerde dementievrienden.

2.4 Het is onduidelijk in welke mate de bereikte resultaten en effecten toe te schrijven zijn aan de inspanningen van het Deltaplan Dementie

Alle respondenten geven aan dat het Deltaplan Dementie een boost heeft gegeven aan de bekendheid van het thema 'dementie'. *"Het dementieveld is "ge-energized" door het Deltaplan Dementie. Er zijn meer mensen die zich met dit onderwerp bezighouden en zich realiseren dat er iets moet gebeuren."* Leden en bestuurders van Deltaplan Dementie denken dat mede door de inspanningen van het Deltaplan Dementie meer 'awareness' voor dementie is ontstaan en de ziekte uit de taboesfeer is gehaald.[10] Het bestuur van het Deltaplan Dementie heeft het onderwerp dementie in verschillende gremia geagendeerd, zoals bij VWS en in overleggen met zorgverzekeraars. Ook heeft een breed scala aan (publieke én private) organisaties zich zichtbaar aan het Deltaplan Dementie verbonden. Dit zorgde voor een gedeeld urgentiebesef en hielp naar mening van verschillende respondenten om het onderwerp dementie te agenderen en het belang hiervan te benadrukken.

In de gesprekken met respondenten is ook gevraagd naar de mate waarin de bereikte resultaten en effecten zijn toe te schrijven aan de inspanningen van het Deltaplan Dementie. Respondenten hebben hier verschillende opvattingen over. Een aantal respondenten is van mening dat - met name - de inspanningen en bereikte resultaten op het gebied van onderzoek niet in deze mate gerealiseerd zou zijn zonder het Deltaplan Dementie. Het merendeel van de respondenten

[9] Bron: 'Samen Dementievriendelijk - Impact t/m juni 2019 & Borging programma'.
[10] Bron: 'Memorabel 2013-2019 - Tussenevaluatie en toekomst dementieonderzoek', ZonMw, juni 2019.

geeft echter aan dat het lastig is om te bepalen in hoeverre de bereikte resultaten zoals de toegenomen aandacht voor dementie, er ook zou zijn geweest zonder het Deltaplan Dementie. Een aantal van de genoemde activiteiten in hoofdstuk 2 zou naar hun mening waarschijnlijk ook zonder het Deltaplan Dementie uitgevoerd worden. De kracht van het Deltaplan Dementie is volgens respondenten dat deze activiteiten grotendeels onder dezelfde 'paraplu' van het Deltaplan Dementie zijn uitgevoerd. Dit zorgde naar mening van respondenten voor herkenbaarheid. Dit heeft de bewustwording ten aanzien van dementie naar hun idee versneld en versterkt.

2.5 Verbetering mogelijk in samenwerking en samenhang tussen de drie verschillende pijlers

Het stimuleren van samenwerking en samenhang was een belangrijk uitgangspunt van het Deltaplan Dementie. Het realiseren van samenwerking en samenhang is naar mening van respondenten voornamelijk binnen de drie pijlers van het Deltaplan Dementie gelukt. Respondenten noemen bijvoorbeeld dat de onderzoeksagenda van Memorabel goed aansluit bij het internationale onderzoeksprogramma van JPND. Ook wordt de samenwerking tussen veldpartijen zoals Zorgverzekeraars, Zorginstituut Nederland, Nederlandse Zorgautoriteit genoemd in het kader van casemanagement dementie en de ontwikkeling van de zorgstandaard.

Het merendeel van de respondenten is echter van mening dat samenwerking en samenhang tussen de verschillende pijlers nog onvoldoende uit de verf is gekomen. *"Bij oprichting van het Deltaplan Dementie was het tot stand laten komen van verbinding een belangrijke doelstelling. Het overstijgen van de 'kokers'. Vanaf het begin was er aandacht voor en erkenning van dementie als breed probleem en het moeten mobiliseren van de samenleving. Je moet dat vervolgens wel invullen en omzetten in concrete activiteiten."* Een andere respondent zegt hierover: *"Er is een wens om initiatieven meer aan elkaar te verbinden, dat je elkaar weet te vinden en kennis kunt delen. De drie pijlers functioneren echter losstaand van elkaar".* Concreet noemen respondenten dat de koppeling tussen onderzoek en de praktijk sterker zou kunnen zijn. Ook geven enkele respondenten aan dat initiatieven en activiteiten binnen de pijlers meer gebruik hadden kunnen maken van het bredere netwerk van het Deltaplan Dementie (of dat het Deltaplan Dementie zelf proactiever deze verbinding zou moeten faciliteren). "*Ik had de verwachting dat het Deltaplan Dementie hierbij gebruik zou maken van zijn brede netwerk met (innovatieve) partijen om - samen met de zorgprofessional in de praktijk - te werken aan oplossingen en praktijkverbetering."* Tot slot geeft een aantal respondenten aan dat bestuursvergaderingen van het Deltaplan Dementie een gremium zouden kunnen zijn om verbinding tussen de verschillende pijlers te stimuleren. "*Bij bestuursvergaderingen rapporteren de trekkers van de pijlers aan het bestuur. Er worden weinig crossverbanden gelegd tussen de pijlers. Dit is een gemiste kans.*"

Overige resultaten

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de betrokkenheid van stakeholders bij het Deltaplan Dementie en de vormgeving en werking van de coöperatie.

3.1.1 *Het Deltaplan Dementie is erin geslaagd een divers palet van organisaties aan zich te verbinden*

Sinds de oprichting in 2012 hebben partijen zich verbonden aan Deltaplan Dementie. Eind 2018 had het Deltaplan Dementie een divers ledenbestand, bestaande uit 66 organisaties (zie bijlage C voor het overzicht van leden). Onder de leden bevinden zich onder andere zorgorganisaties, bedrijven, gemeenten, zorgverzekeraars, belangenorganisaties, fondsen en kennisinstellingen. Respondenten ondersteunen het belang van gezamenlijkheid in de aanpak van dementie: *"Het werken aan dementie is geen solowerk. Het probleem van dementie is zo enorm ingewikkeld, als je ermee geconfronteerd wordt raakt dat zoveel verschillende levenssferen. Daardoor zijn er ook veel mensen betrokken bij iemand met dementie én bij de oplossing."*

Dat organisaties zich verbonden hebben aan het Deltaplan Dementie is volgens respondenten grotendeels te danken aan de samenstelling en inspanningen van het bestuur van het Deltaplan Dementie. In het bestuur waren de sectoren zorg, patiënten, zorgverzekeraars en het bedrijfsleven vertegenwoordigd. Dit maakt dat zij potentieel een breed netwerk kunnen bereiken. Ook hebben zij overzicht over het brede dementieveld wat hen in staat zou moeten stellen om relevante partijen aan het Deltaplan Dementie of met elkaar te verbinden.

3.1.2 *De betrokkenheid van private partijen is achtergebleven bij de verwachting*

Een belangrijk uitgangspunt van het Deltaplan Dementie was het betrekken van private partijen. Bij de start van het Deltaplan Dementie is dit gelukt. Private partijen zoals de Rabobank, PGGM, individuele zorgverzekeraars en hun koepel Zorgverzekeraars Nederland, Philips Health Care, KPMG, VNO-NCW/MKB Nederland, Nutricia en Nefarma zijn betrokken. De meerderheid van de respondenten is echter kritisch over de betrokkenheid van private partijen. Zij geven aan dat zij een grotere bijdrage in middelen en inspanning van deze partijen hadden verwacht. "*De beoogde haal- en brengfunctie kwam niet zo goed uit de verf als beoogd. Het halen was sterker dan het brengen. Ook de bijdrage van (vooral de private) partijen in termen van geld is nauwelijks bewaarheid. De onzekerheid over wat partijen ervoor terug kregen was hiervan mede de oorzaak. Beoogd was een publiek-private samenwerking met als verwachting dat de financiële bijdrage misschien wel 50-50 zou zijn".* Eén van de respondenten noemt bovendien dat de betrokkenheid van private partijen kwetsbaar was omdat het vaak afhankelijk was van specifieke personen. Wanneer deze personen ergens anders gingen werken nam de betrokkenheid van de betreffende organisatie af.

Naast de achtergebleven verwachting van de betrokkenheid van private partijen geven respondenten aan dat zij onder andere Actiz, woningcoöperaties, onderwijs, huisartsen en het sociaal domein missen bij het Deltaplan Dementie.

3.1.3 *Respondenten zijn teleurgesteld over het functioneren van de coöperatie*

Om het samenwerkingskarakter te benadrukken is op 11 februari 2014 een Coöperatie Deltaplan Dementie opgericht. Het doel van de coöperatie was om, als maatschappelijke onderneming en met betrokkenheid en zeggenschap van de leden, uitvoering te geven aan de doelstellingen van het Deltaplan Dementie. Leden van de Coöperatie Deltaplan Dementie zetten zich daar met hun kennis, kunde en netwerk actief voor in. De coöperatie fungeert daarbij als aanjager en verbinder[11].

In het voorjaar van 2019 is door middel van een ledenraadpleging gevraagd naar de mening van respondenten over het functioneren van de coöperatie. Hieruit zijn onder andere de volgende bevindingen gekomen[12]:

[11] https://www.deltaplandementie.nl/nl/waarom-een-Deltaplan Dementie

[12] Uitkomsten ledenraadpleging Coöperatie Deltaplan Dementie, Dirkse Anders Zorgen (2019).

a. Respondenten geven aan dat samenwerking, aansluiting bij een relevant netwerk en de urgentie van het dementievraagstuk de belangrijkste redenen zijn om lid te worden van de coöperatie;
b. Een kleine meerderheid van de respondenten geeft aan dat het lidmaatschap voldoende tot volledig voldoet aan de verwachtingen;
c. Op de vraag of de coöperatiegedachte voldoende uit de verf is gekomen geeft 75% van de respondenten het antwoord 'matig' (50%), 'onvoldoende' (circa 10%) en 'weet niet' (circa 10%). Uit de toelichting van respondenten op dit antwoord blijkt dat sommige respondenten zich onvoldoende gehoord voelen en er onvoldoende participatie in besluitvorming is (mede-eigenaarschap);
d. De programma's binnen de drie pijlers van het Deltaplan Dementie wordt door de meerderheid van de respondenten als positief ervaren. *"Belangrijke programma's die bijdragen aan onderzoek, houding en acceptatie"*.

In de interviews met een groot aantal respondenten worden bovengenoemde onderwerpen ook in meer of mindere mate genoemd. Aanvullend hierop geven respondenten aan dat het Deltaplan Dementie en de coöperatie naar hun mening executiekracht mist waardoor zij in mindere mate als de katalysator functioneert die beoogd was. Respondenten noemen hierbij vaak het voorbeeld van de jaarevents en themabijeenkomsten. Deze evenementen worden positief ervaren; zij zijn inspirerend, er worden nuttige workshops gegeven en er is ruimte om te netwerken. Echter missen respondenten een terugkoppeling en/of opvolging van onderwerpen die tijdens de bijeenkomsten besproken worden. Hierdoor overheerst het gevoel dat de energie die ontstaat tijdens events niet vast gehouden wordt. Respondenten geven aan dat het bestuur van de coöperatie hierin een meer aanjagende rol had kunnen innemen.

Een aantal respondenten geeft aan dat er vrijwel geen verplichtingen zaten voor leden aan het lidmaatschap van de coöperatie. Respondenten noemen regelmatig de verantwoordelijkheid die je als lid hebt om informatie "te halen en te brengen". Respondenten geven aan dat leden deze verantwoordelijkheid verschillend invullen. *"Ik twijfel of de vorm van een ledenorganisatie het meest daadkrachtige model is geweest. Er zaten weinig verplichtingen aan het lidmaatschap, waardoor sommige organisaties ook weinig deden. Als je meer verplichtingen aan je lidmaatschap koppelt zou je slagvaardiger kunnen zijn als* coöperatie*."*

3.1.4 De rol van VWS was niet voor alle respondenten duidelijk

Vanaf de eerste dag van het Deltaplan Dementie is VWS betrokken bij het Deltaplan. VWS heeft de betrokken partijen Alzheimer Nederland, Rabobank, ZonMw, NFU en Achmea een startsubsidie verleend waarmee het Deltaplan Dementie is opgesteld. In eerste instantie was deze subsidie alleen bedoeld voor het financieren van onderzoek en de organisatie van het Deltaplan Dementie. Later heeft VWS ook subsidie beschikbaar gesteld voor pijler 2 en 3. Respondenten denken verschillend over de rol van VWS. Een deel van de respondenten is positief over de rol van VWS. Zij geven aan dat VWS zichtbaar en benaderbaar is geweest vanaf de start van het Deltaplan Dementie. "*Er was veel draagvlak voor het Deltaplan Dementie bij VWS. Er waren bijvoorbeeld drie directeur generaals betrokken bij de totstandkoming van het Deltaplan. Ook merkte ik dat betrokkenen vanuit VWS persoonlijk gemotiveerd waren om van het Deltaplan Dementie een succes te maken".* Respondenten geven aan dat dementie voor hun gevoel hoog op de agenda staat bij het ministerie. Dit resulteert bijvoorbeeld in de aanwezigheid van VWS bij publiekcampagnes georganiseerd door 'Samen dementievriendelijk'.

Tegelijkertijd geeft een deel van de respondenten ook aan dat de rol van VWS bij het Deltaplan Dementie onduidelijk is. Deze onduidelijkheid komt voor een deel voort uit de 'hybride governance' van het Deltaplan Dementie, waarbij VWS als primaire financier geen lid is van het Deltaplan maar wel als toehoorder aansluit bij (sommige) bestuursvergaderingen van het Deltaplan. Ook geven respondenten aan dat VWS op sommige thema's juist een sturende rol heeft gehad. Bijvoorbeeld rond het thema casemanagement; VWS heeft het Deltaplan gevraagd een actieplan voor casemanagement op te stellen. Deze sturende rol van VWS wordt op andere onderwerpen - zoals de nieuwe zorgstandaard - gemist.

Conclusies

Dit hoofdstuk geeft antwoord op de hoofdvraag van het evaluatieonderzoek:
In hoeverre heeft het Deltaplan Dementie zijn strategische doelstelling en doel bereikt?

4.1 De strategische doelstelling van het Deltaplan Dementie ligt grotendeels binnen bereik

De strategische doelstelling van het Deltaplan Dementie is 'het ontwikkelen van een nationaal programma om de gevolgen van de sterke toename van dementie het hoofd te bieden'. Ondanks dat het programma Memorabel tot 2020 en de programma's Dementiezorg voor Elkaar en Samen dementievriendelijk tot 2021 doorlopen, heeft het Deltaplan Dementie belangrijke stappen gezet in het ontwikkelen van een nationaal programma voor dementie.

Het Deltaplan Dementie heeft het onderwerp dementie landelijk op de kaart gezet. De activiteiten die zijn uitgevoerd binnen de drie pijlers hebben hier naar mening van respondenten een belangrijke bijdrage aangeleverd. Voorbeelden hiervan zijn de uitvoering van wetenschappelijk- en praktijkonderzoek naar dementie, het ontwikkelen van kennisproducten (handreikingen, publicaties, podcasts, et cetera) en de ontwikkeling van trainingen en publiekscampagnes. Daarnaast heeft het Deltaplan Dementie gezorgd voor meer aandacht voor het onderwerp dementie. Bijvoorbeeld door het agenderen van het onderwerp in verschillende landelijke gremia en het organiseren van bijeenkomsten.
Verschillende respondenten geven echter aan dat het lastig is om achteraf vast te stellen of bovengenoemde activiteiten en resultaten ook zonder het Deltaplan Dementie bereikt zouden zijn. De indruk is dat het Deltaplan met name heeft gezorgd voor versnelling hierin, terwijl causaliteit niet te bewijzen is. Een klein aantal respondenten geeft aan dat misschien wel te veel van 'het succes' wordt toegeëigend door het Deltaplan.

Het bij elkaar brengen van de werelden van onderzoek, zorg en maatschappij in één nationaal programma is een belangrijke doelstelling geweest bij de oprichting van het Deltaplan Dementie. Het Deltaplan Dementie is hierin geslaagd omdat zij een divers palet aan organisaties heeft weten te mobiliseren om zich in te zetten voor het onderwerp dementie. Ondanks dat een coöperatie wellicht niet de meest effectieve vorm was voor het Deltaplan Dementie, hebben deze organisaties vanuit verschillende domeinen kennis gemaakt, zijn samenwerkingen aangegaan en hebben zij gezamenlijk activiteiten ondernomen. Het is volgens respondenten uniek dat deze verschillende domeinen en organisaties in één nationaal programma samenwerken rond hetzelfde onderwerp.

Naast het verbinden van verschillende disciplines was ook het stimuleren van samenwerking en samenhang een belangrijk uitgangspunt van het Deltaplan Dementie. Samenwerking en samenhang vond met name plaats binnen de drie pijlers. In het realiseren van samenwerking en samenhang overkoepelend aan de pijlers is winst te behalen, bijvoorbeeld in de koppeling tussen onderzoek en praktijk. Daarbij is het van belang in het oog te houden wat de 'eindgebruiker', de patiënt van vandaag en de patiënt van morgen, merkt van de uitgevoerde activiteiten.

Tot slot geven respondenten aan dat het Deltaplan Dementie een aantal belangrijke randvoorwaarden heeft gecreëerd die het mogelijk hebben gemaakt om de activiteiten binnen de pijlers uit te kunnen voeren. Denk bijvoorbeeld aan het mobiliseren van stakeholders en het genereren van landelijke aandacht voor het onderwerp dementie. Respondenten zijn van mening dat dit ervoor heeft gezorgd dat er een groter urgentiebesef is ontstaan voor de aanpak van dementie en dat hierdoor ook meer financiële middelen beschikbaar zijn gekomen. Bijvoorbeeld voor het uitvoeren van onderzoek.

4.2 Er zijn stappen gezet in het behandelbaar en beheersbaar maken van dementie voor de patiënt van vandaag en morgen maar een behandeling is nog niet in zicht

Het Deltaplan Dementie heeft als doel om ‘dementie behandelbaar en beheersbaar maken voor zowel de patiënt van vandaag als die van morgen’. Respondenten zijn over het algemeen kritisch ten opzichte van de mate waarin het Deltaplan Dementie dit doel heeft behaald. Belangrijke kanttekening hierbij is dat wanneer respondenten gevraagd wordt naar hun mening over de mate waarin het Deltaplan Dementie zijn doel heeft bereikt, zij zich voornamelijk richten op het behandelbaar maken van dementie voor de patiënt van morgen. Respondenten associëren ‘behandelbaar’ over het algemeen met een medicijn voor dementie, waarmee patiënten genezen kunnen worden. Dit medicijn is nog niet gevonden. Het Deltaplan Dementie doelt echter op ‘behandelbaar’ als breder begrip en heeft daarmee geen geneesmiddel in het vooruitzicht gesteld.

Respondenten geven aan dat de activiteiten die zijn uitgevoerd in het kader van het Deltaplan Dementie ertoe hebben geleid dat er meer inzicht is gekomen in dementie als multifactoriële ziekte maar dat een concrete behandeling voor dementie nog niet in zicht is. Respondenten geven tegelijkertijd aan dat het behandelbaar maken van dementie ook een ambitieus doel is, wellicht zelfs een té ambitieus doel. De kans dat hier op nationaal niveau een doorbraak in wordt gevonden is naar hun mening vrij klein. Internationale samenwerkingen binnen onderzoek zijn wel verder uitgebreid door middel van de financiering die het Deltaplan Dementie dankzij subsidie van VWS in projecten binnen JPND heeft gestoken.

Respondenten gaan in mindere mate in op het doel om dementie beheersbaar te maken voor de patiënt van vandaag, terwijl daarop ook verschillende resultaten zijn geboekt. Alle pijlers hebben in zekere mate bijgedragen aan het beheersbaar maken van dementie voor de patiënt van vandaag, middels onderzoek, praktijkverbetering en publiekscampagnes. Respondenten hebben in deze fase van het Deltaplan Dementie behoefte aan een sterkere focus op de borging en implementatie van resultaten, waarmee ook het doel ‘beheersbaar maken’ meer aandacht zal krijgen.

Bijlage A: overzicht van documenten

a. Memorabel 2013-2019 - Tussenevaluatie en toekomst dementieonderzoek (2019).
b. Dementiezorg voor Elkaar: Stand van zaken en afspraken over verantwoording (2019).
c. Samen Dementievriendelijk - Impact t/m juni 2019 & Borging programma (2019).
d. Jaarverslagen Deltaplan Dementie (2014-2018).
e. Verslagen Algemene Ledenvergaderingen Deltaplan Dementie (2014-2019).
f. Infographic Samenhang projecten Dementie.
g. Uitkomsten ledenraadpleging Coöperatie Deltaplan Dementie, Dirkse Anders Zorgen (2019).
h. Verschillende kamerbrieven over (onderdelen van) het Deltaplan Dementie en Casemanagement Dementie uit 2013, 2015, 2016, 2017, 2018.
i. https://deltaplandementie.nl/nl.
j. https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/ouderen/programmas/programma-detail/memorabel/.
k. https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/.
l. https://samendementievriendelijk.nl/.

Bijlage B: adviescommissie en respondenten

Adviescommissie

#	Naam	Organisatie
1	Ruud Dirkse	Dirkse Anders Zorgen
2	Philip Scheltens	Amsterdam UMC en Deltaplan Dementie
3	Marco Blom	Alzheimer Nederland en Deltaplan Dementie
4	Anne-Margriet Pot	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en VU Amsterdam
5	Karlijn Kwint	Vilans

Respondentenlijst

#	Naam	Organisatie	Type interview
1	Ruud Dirkse	Dirkse Anders Zorgen	Verkennend
2	Philip Scheltens	Amsterdam UMC en Deltaplan Dementie	Verkennend
3	Myrra Vernooij-Dassen, Frans Verheij	Radboudumc, Alzheimer Centrum Limburg	Verkennend
4	Daniëlle van Hemert, Annette de Ruiter	Zorgverzekeraars Nederland, Collegamento Advies	Verkennend
5	Marijke Vos	Raad van State en Deltaplan Dementie (voormalig)	Verdiepend
6	Martin van Rijn	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	Verdiepend
7	Kees van der Burg	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	Verdiepend
8	Marianne de Visser, Marjolein Scholten	Amsterdam UMC, ZonMw	Verdiepend
9	Katherine Ruitinga, Julie Meerveld	Alzheimer Nederland	Verdiepend

10	Robbert Huijsman	Geriant en Deltaplan Dementie (voormalig)	Verdiepend
11	Jan Vuister	Deltaplan Dementie (voormalig)	Verdiepend
12	Anneke Francke, Hansje Pontier	Nivel, Dementie Netwerk Nederland	Verdiepend
13	Merel Heimens Visser, Esther Hosli	Hersenstichting	Verdiepend
14	Marijke Wigboldus	Gemeente Amsterdam	Verdiepend
15	Karlijn Kwint, Roos Scherpenzeel, Monique Spierenburg	Vilans, Movisie	Verdiepend
16	Theo van Uum, Pieter Roelfsema, Nicole Houweling, Judith Keijmel-den Boer, Jacqueline Hoogendam	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	Verdiepend

Bijlage C: Leden Deltaplan Dementie

(Bron: Jaarverslag Deltaplan Dementie, 2018)

1. Activite
2. Adelheid
3. Alzheimer Nederland
4. ANBO
5. Arteria Consulting
6. Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk (BPSW)
7. CliniClowns
8. Cordaan
9. CRLDT
10. CZ
11. Dementie Netwerk Nederland (DNN)
12. Dementie-winkel.nl
13. Dirkse Anders Zorgen (DAZ)
14. Erasmus MC
15. Ervarea
16. Espria
17. FAME Groep
18. Familienet
19. Fonds Sluyterman van Loo
20. Gemeente Amsterdam
21. Gemeente Den Haag
22. Geriant
23. Gino Software
24. Hanzehogeschool Groningen
25. Hersenstichting
26. Hogeschool Windesheim
27. Hulp bij Dementie Limburg
28. Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd
29. King Arthur Groep
30. Maastricht University
31. MantelzorgNL
32. Movisie
33. MSD
34. NBD Biblion
35. Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
36. Nederlandse Vereniging voor Muziektherapie (NVvMT)
37. Netwerk Dementie Noord-Holland Noord
38. Nivel
39. Nutricia Advanced Medical Nutrition
40. Omring
41. PGGM
42. Pharos
43. Philips
44. Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatrie
45. Rabobank
46. RadboudUMC
47. Roche
48. Rooms Catholijk Oude Armen Kantoor (RCOAK)
49. Tao of Care
50. TinZ
51. Transmuraal Netwerk Midden-Holland
52. Trimbos Instituut
53. V&VN
54. Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen
55. Verenso
56. VGZ
57. Vilans
58. VisiteClowns
59. VUmc
60. WeHelpen
61. Zeeuwse Zorgschakels
62. Zilveren Kruis
63. ZonMw
64. ZorgthuisNL
66. Zorgverzekeraars Nederland (ZN)