



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Programmastructuur Nationale Dementiestrategie

2021-2030

Inhoudsopgave

	Voorwoord	3
1.	Doel van deze uitgave	4
	Ons vertrekpunt	4
	Leeswijzer	4
2.	Inrichting en samenwerking binnen het programma	5
	Visie op aansturing en samenwerking	5
3.	Fases en tijdslijnen	9
	Fases	9
	Tijdslijn	10
4.	Communicatie	11
<i>Bijlage 1</i>	Doelstelling Nationale Dementiestrategie	12
	Vertaling Nationale Dementiestrategie naar projecten	13
<i>Bijlage 2</i>	De leden voorgesteld	14

Voorwoord

Dementie is een ingrijpende ziekte en ontwikkelt zich momenteel tot de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland. Het verloop van dementie verschilt per vorm van dementie en per persoon. In toenemende mate verliezen mensen met dementie hun cognitieve vaardigheden. In alle gevallen is het bijzonder ingrijpend voor de mensen met dementie en hun naasten. De impact op het (sociale) leven van mantelzorgers is groot. Iemand met dementie kunnen genezen en kunnen voorkomen dat iemand dementie krijgt is het ultieme doel. Tot we dat bereikt hebben moeten we ons uiterste best doen om mensen met dementie een volwaardig en zinvol bestaan te bieden, hen goede zorg en ondersteuning te geven en symptomen van dementie te behandelen om de ziekte af te remmen en de effecten van dementie te verminderen. We zijn daarom verheugd dat we mogen bijdragen aan de Nationale Dementiestrategie die niet slechts een voortzetting is van eerdere dementieprogramma's, maar nadrukkelijk ook een intensivering ervan!¹

De centrale missie van de Nationale Dementiestrategie is als volgt: mensen met dementie en hun naasten kunnen als waardevol lid van onze samenleving functioneren en goede ondersteuning, zorg en behandeling ontvangen; er wordt voldoende wetenschappelijk onderzoek gedaan naar mogelijke preventie, behandeling van symptomen en genezing van dementie.

De Nationale Dementiestrategie kent drie thema's:²

1. Dementie de wereld uit;
2. Mensen met dementie tellen mee; en
3. Steun op maat bij leven met dementie.

Daarnaast zijn er vier doorsnijdende thema's die horizontaal door de thema's lopen. Het gaat om innovatie, jonge mensen met dementie, internationale ontwikkelingen en communicatie.

Dit zijn ambitieuze doelen. De overheid kan dit niet alleen. We zijn daarom blij dat we samen met een groot veld aan spelers aan deze ambitie kunnen werken. De inbreng en steun van partijen zoals Alzheimer Nederland, onderzoekscentra, zorg- en welzijnsprofessionals, zorgaanbieders, regionale dementienetwerken, zorgverzekeraars en zorgkantoren, partners uit het bedrijfsleven, gemeenten en woningcorporaties, en uiteraard de mensen met dementie en hun mantelzorgers, is hierbij onmisbaar.

Met intrinsieke motivatie en goede bedoelingen alleen komen we er niet. Er is ook een heldere programmastructuur nodig die de samenwerking tussen alle betrokken partijen aan elkaar linkt. Alleen zo kunnen we de doelstellingen van deze meerjarige strategie behalen. In dit document wordt deze programmastructuur verder toegelicht.

Samen met de eerder genoemde partijen pakken we de handschoen op om de strijd met dementie aan te gaan. Doet u mee?

De minister van VWS: Hugo de Jonge

Leden van de raad van advies³

Marijn van Ballegooijen	Rens Brankaert	Kay Deckers
Gerda Havertong	Lia de Jongh	Ernst van Koesveld
Nienke Nieuwenhuizen	Marjan Rintel	Jetske van der Schaar
Phillip Scheltens	Teun Toebes	Gerjoke Wilmink

¹ Zie voor meer informatie: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/09/21/nationale-dementiestrategie>

² Zie Bijlage 1 voor meer informatie over de drie hoofdthema's en de doorsnijdende thema's die in de Nationale Dementiestrategie zijn opgenomen

³ Zie bijlage 2 voor meer informatie over de leden van de raad van advies.

1. Doel van deze uitgave

In dit document wordt inzicht gegeven in hoe de programmastructuur met betrekking tot de uitvoering van de Nationale Dementiestrategie bij de start van het programma er uit ziet. De nadruk ligt op de inrichting van de samenwerking binnen het programma. Het document neemt u mee door de inrichting en sturing van de samenwerking binnen de Nationale Dementiestrategie, zowel binnen de projecten zelf als met het bredere stakeholderveld.

Ons vertrekpunt

Dit document is ontwikkeld op initiatief van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en is in onderlinge samenwerking met de raad van advies tot stand gekomen. Ons gedeelde vertrekpunt is de intrinsieke motivatie om dementie de wereld uit te helpen, de symptomen van dementie beter te kunnen behandelen, mensen met dementie een volwaardig en zinvol bestaan te bieden en hen goede zorg en ondersteuning te geven. Die motivatie, samen met onze persoonlijke betrokkenheid, eigen achtergrond en inspiratie, vormen voor ons de basis om te doen wat nodig is om de doelen van de Nationale Dementiestrategie te halen. Voor onze samenwerking onderling, en met iedereen die met dementie te maken heeft, betekent dit dat we een aantal waarden terug willen laten komen in die samenwerking: inspiratie, motivatie, samenwerken en respect voor ieders inbreng. Het programma zal zich de komende tien jaar blijven ontwikkelen: we gaan prachtige resultaten boeken, maar soms ook een (onverwachte) tegenslag tegenkomen. Bovenal gaan we leren van onze voortgang. Ons vertrekpunt is dan ook dat we onze samenwerking niet 'in beton gieten' maar met respect voor elkaar steeds kijken hoe we kunnen blijven ontwikkelen. Zo borgen we dat we kunnen meebewegen en tegelijk ook resultaatgericht werken.

Leeswijzer

We starten met de uitwerking van de inrichting en samenwerking binnen het programma. Per overlegvorm gaan we in op de rol, taken en verantwoordelijkheden. Vervolgens blikken we vooruit en gaan we in op de stappen die de komende periode worden gezet om de programmastructuur nader in te richten. We staan tot slot stil bij de communicatie over de Nationale Dementiestrategie. In de bijlagen geven we achtergrondinformatie over de Nationale Dementiestrategie en stellen de leden van de raad van advies zich voor.

2. Inrichting en samenwerking binnen het programma

De impact van dementie op iemands leven is groot. Of je nu zelf getroffen wordt of een naaste, het leven dat je had verandert ingrijpend. Het belang van de Nationale Dementiestrategie is daarom groot. Om de uitvoering van de thema's van de strategie tot een succes te maken is goede sturing en samenwerking belangrijk. Enerzijds gaat het om samenwerken, leren en inspireren. Anderzijds is het ook belangrijk om de onderlinge samenhang in sturen, beheersen en toezicht houden handen en voeten te geven. Zodat we weten wat we van elkaar mogen verwachten en wie voor welke onderwerpen en uitdagingen aan de lat staat.

Daarom is een structuur met de volgende onderdelen ingericht:

- Minister van VWS
- Raad van advies
- Klankbordgroep
- Operationeel overleg

Visie op aansturing en samenwerking

Voor het slagen van de Nationale Dementiestrategie is een goede samenwerking en afstemming met andere partijen, zoals onderzoekscentra, zorg- en welzijnsprofessionals, zorgaanbieders en regionale dementienetwerken, van groot belang. Deze partijen worden dan ook actief bij het programma betrokken.

De aansturing en samenwerking binnen dit gehele programma wordt gedreven door de inspiratie en intrinsieke betrokkenheid van de deelnemers, het delen van kennis en inzichten, en op basis daarvan doen wat nodig is om de ambitieuze doelen die in de Nationale Dementiestrategie zijn gesteld te behalen. Er is een balans nodig tussen heldere aansturing van het programma en de noodzakelijke flexibiliteit, om daarmee voldoende duidelijkheid te bieden, maar ook ruimte te geven voor ieders inbreng. Dat betekent dat binnen het programma uit wordt gegaan van flexibiliteit waar dat kan en sturing waar dat noodzakelijk is. Op deze wijze wordt geborgd dat het programma meebeweegt met de ontwikkelingen in de tijd, terwijl er ook resultaatgericht gewerkt wordt. Handelingsvrijheid en handelingsbevoegdheid wordt zo laag mogelijk bij betrokkenen gelegd. In de praktijk betekent dit dat uitvoeringspartners veel handelingsvrijheid krijgen. Om de samenhang te bewaken en de kennisdeling te stimuleren, hebben de uitvoeringspartners periodiek een operationeel overleg.

Figuur 1 laat het doel, de taken en de verantwoordelijkheden van de verschillende onderdelen zien. Onderstaand lichten we dit nader toe.



Figuur 1. Samenhang in programmastructuur

Minister van VWS

De minister van VWS is opdrachtgever en eindverantwoordelijke van de Nationale Dementiestrategie. De gekozen programmastructuur ondersteunt de minister in zijn missie om van de strategie een succes te maken. Bij de uitvoering van het dementiebeleid is een groot aantal partijen actief. Daarbij gaat het om vertegenwoordigers van cliënten en mantelzorgers, zorgprofessionals, zorg- en welzijnsaanbieders en financiers, waaronder Alzheimer Nederland, Verenso, V&VN, Actiz, ZN en de VNG. Bij de verdere invulling van de strategie en het dementiebeleid zal de minister deze partijen consulteren en stimuleren dat ze eigenaarschap blijven pakken voor hun deel van de uitvoering.

Hugo de Jonge:

We kunnen het in deze tijd van corona ons bijna niet voorstellen: niet corona, niet kanker, niet obesitas, maar dementie is volksziekte nummer één in Nederland. Één op de vijf mensen krijgt een vorm van dementie, en dementie neemt zodanig toe dat iedere Nederlander er in zijn familie of omgeving mee te maken krijgt. In Nederland zijn op dit moment bijna 300.000 mensen met dementie. Dat aantal stijgt tot ruim 400.000 in 2030 en in 2040 meer dan 500.000. Achter elk van die diagnoses gaat een persoon schuil. Een persoon die door deze ziekte langzaam maar zeker verdwijnt. Dat heeft een enorme impact op de betrokkenen zelf, maar ook op hun omgeving én op de samenleving. De kosten van dementiezorg stijgen eveneens. Dementie wordt daarmee niet alleen de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland, maar ook de duurste aandoening. Daarom moeten we meer investeren in onderzoek. Dementie-onderzoek moeten we er niet 'even bij doen', het zou een topprioriteit moeten zijn. En we moeten de samenleving klaar maken voor een toenemend aantal mensen met dementie. Niet alleen op het gebied van zorg, maar ook door mensen bekend te maken met de toename van het aantal mensen met dementie en zo acceptatie te bevorderen. Mensen met dementie kunnen met de juiste hulp en zorg nog heel lang op een goede en betekenisvolle manier onderdeel van de samenleving zijn. We mogen ze niet afschrijven.

Raad van advies

De raad van advies is samengesteld uit personen en experts die kunnen inspireren en aanjagen en die veelal beroepsmatig en/of persoonlijk betrokken zijn bij vraagstukken omtrent dementie, ieder vanuit een eigen invalshoek. De leden van de raad van advies worden voor vier jaar benoemd. Vanuit de opdracht van de minister wordt de raad van advies actief betrokken bij de strategische koers van de Nationale Dementiestrategie. De raad van advies brengt kennis en expertise in en voelt zich verbonden met de strategie. De raad van advies heeft als doel om op strategisch niveau het maximale uit de Nationale Dementiestrategie te halen en de minister hierop uit te dagen. De raad van advies focust hierbij op de langere termijn en bewaakt de ‘stip op de horizon’.

Naast adviseren op strategisch niveau, houdt de raad van advies zich ook bezig met de vertaling van de strategische koers naar daadwerkelijke projecten. Ze gaat tevens (periodiek) na of de uitvoering van het geheel aan projecten volgens verwachting verloopt en de gewenste bijdrage levert aan het realiseren van de doelen van de strategie. De raad kan hierbij informatie betrekken vanuit de klankbordgroep, het operationeel overleg en het programmasecretariaat. Ze bewaakt daarbij de ‘blik naar buiten’ en de aansluiting met de trends en ontwikkelingen in de maatschappij, en brengt die ontwikkelingen actief van buiten naar binnen. De raad van advies komt periodiek in de volledige samenstelling bij elkaar, in aanwezigheid van de minister. Ook is het mogelijk dat de leden in kleiner verband werken aan de uitwerking van specifieke onderwerpen.

De leden van de raad van advies stellen zich in bijlage 2 voor.

Klankbordgroep

Goede voeling met de praktijk is cruciaal om de doelen uit de Nationale Dementiestrategie te behalen. Spontane inbreng van ‘buitenaf’, zowel gevraagd als ongevraagd, is erg belangrijk. Er wordt daarom een klankbordgroep vormgegeven met personen die vanuit dagelijkse betrokkenheid goede voeling hebben met de praktijk, bijvoorbeeld omdat ze dementie hebben, mantelzorgers zijn van iemand met dementie of met mensen met dementie werken. De ontmoeting met de praktijk staat centraal. Vanuit deze ontmoetingen kan het gesprek gevoerd worden over wat goed gaat en wat beter kan, en hoe de impact van de Nationale Dementiestrategie vergroot kan worden. Tevens reflecteert de klankbordgroep op de uitvoering en voortgang van de Nationale Dementiestrategie en de ontwikkelingen die zij in de dagelijkse praktijk tegenkomen. Hiermee wordt geborgd dat signalen uit de praktijk bij de minister en de raad van advies terecht komen.

De klankbordgroep kent een wisselende samenstelling. De leden van de klankbordgroep zijn zelf niet direct betrokken bij de uitvoering van de projecten binnen de Nationale Dementiestrategie. De klankbordgroep kan op verschillende manieren tot inbreng en adviezen komen, bijvoorbeeld door inspiratie-/ reflectietafels (al dan niet in samenwerking met de Alzheimer Cafés), afstemming met regionale dementie netwerken of door het uitvoeren van oproepen/ polls via reeds bestaande sociale media kanalen. Waar de raad van advies structureel, in een vaste samenstelling en met een vooraf opgestelde agenda vergadert, ligt de nadruk van de klankbordgroep juist op het spontaan, gevraagd of ongevraagd, meegeven van tips, adviezen en signalen uit de dagelijkse praktijk. Dat betekent echter niet dat ook de klankbordgroep gevraagd kan worden om op een project of onderwerp te reflecteren.

Ambassadeurschap

De leden van zowel de raad van advies als de klankbordgroep kunnen worden beschouwd als ambassadeurs van de Nationale Dementiestrategie. Het actief uitdragen van de individuele betrokkenheid bij de Nationale Dementiestrategie vormt dan ook onderdeel van de communicatiestrategie. Met de leden zal dan ook worden afgestemd voor welke thema's, trends en ontwikkelingen zij een ambassadeurschap willen en kunnen invullen. Het ambassadeurschap behoeft overigens niet alleen betrekking te hebben op het uitdragen van de strategie naar een breder publiek. Het kan ook inhouden dat leden hun persoonlijke inzet richten op het verder brengen van een specifieke thematiek of (deel)project waarmee zij een bijzondere affiniteit hebben.

Operationeel overleg

De drie thema's worden in verschillende projecten inhoudelijk uitgewerkt. Deze projecten worden uitgevoerd door professionele uitvoerders uit het veld. Het programmasecretariaat van de Nationale Dementiestrategie zal dit coördineren. In de praktijk zal het zo zijn dat (nieuwe) inzichten zich niet binnen de grenzen van een project afspelen, maar impact hebben op de projecten uit andere thema's. Om te borgen dat die impact duidelijk is en er over de projecten heen kennis wordt gedeeld, is het operationeel overleg in het leven geroepen. De uitvoerders van de projecten werken op deze manier aan onderlinge samenwerking en informatie-uitwisseling. Hiermee wordt geborgd dat ontwikkelingen op elkaar aansluiten en dat kansen om versnelling te realiseren tijdig worden herkend. Waar nodig geeft het operationeel overleg signalen door aan de minister en de raad van advies en wordt ze betrokken bij de beleidsvoorbereiding. Het operationeel overleg is geen onderdeel van de hiërarchische structuur van de Nationale Dementiestrategie, maar wordt vanzelfsprekend beschouwd als een belangrijke factor voor het behalen van de resultaten.

In het operationeel overleg nemen in ieder geval de belangrijkste uitvoerders van de verschillende projecten deel. De samenstelling van het operationeel overleg wordt beïnvloed door ontwikkelingen in de tijd en binnen de projecten. Het operationeel overleg kan daarmee een wisselende samenstelling kennen over de duur van de Nationale Dementiestrategie. De samenstelling en organisatie van het operationeel overleg wordt gecoördineerd door het programmasecretariaat. Waar nodig zorgt het operationeel overleg ervoor dat andere relevante partijen worden betrokken om input te geven of deel te nemen aan het operationeel overleg. De leden bepalen zelf welke partijen op welk moment aanhaken.

Ondersteuning

De raad van advies, klankbordgroep en het operationeel overleg worden ondersteund vanuit het programmasecretariaat van de Nationale Dementiestrategie. Dit secretariaat valt onder de verantwoordelijkheid van het ministerie van VWS. Naast het bieden van secretariële ondersteuning, draagt het secretariaat zorg voor de contractering van de relevante partijen en coördineert zij de uitnutting van het totale budget en de allocatie van middelen. Tot slot onderhoudt het secretariaat de contacten met de uitvoerende partijen.

3. Fases en tijdslijnen

Fases

De inrichting van de Nationale Dementiestrategie kent verschillende fases. De verschillende fases zijn in onderstaande afbeelding (figuur 2) uiteengezet. Deze fases zijn deels volgordelijk, maar kennen ook samenloop. Fase 1, voorbereiding van de Nationale Dementiestrategie, is met het aanbieden van de Kamerbrief op 21 september 2020 afgerond. We bevinden ons momenteel in de fase van inrichting van de programmastructuur en het aanstellen van de leden van de verschillende overlegvormen (fase 2) en het inrichten van de projecten (fase 3).

Momenteel wordt contact opgenomen met diverse experts, ervaringsdeskundigen en overheidsinstanties om de verschillende overlegvormen in te vullen. Ook wordt gewerkt aan de vertaling van de strategie naar projecten, waarbij ook uitvoeringpartners worden aangesteld. De fases daarna betreffen de uitvoering van de projecten en uiteindelijk de afronding van de Nationale Dementiestrategie.

Vanzelfsprekend is het van belang om gedurende het programma steeds alert te zijn op manieren om te verbeteren en aan te scherpen. Dit geldt uiteraard ook voor de programmastructuur. We kiezen er daarom expliciet voor om ruimte voor aanpassingen te laten gedurende de looptijd van de strategie.

	Fase	Doelstelling	Activiteiten	Resultaten
	1. Voorbereiding	Voorstel op hoofdlijnen Nationale Dementiestrategie	<ul style="list-style-type: none"> Kamer informeren over inrichten Nationale Dementiestrategie inclusief globale informatie over thema's en inrichting programmastructuur 	<ul style="list-style-type: none"> Kamerbrief 21 September 2020
Fase 2 en 3 worden parallel uitgevoerd	2. Inrichten programmastructuur	Inrichten programmastructuur	<ul style="list-style-type: none"> Bepalen programmastructuur Vaststellen taken en verantwoordelijkheden van overlegvormen Vaststellen communicatie- en rapportagelijnen Aanmelden leden overlegvormen 	<ul style="list-style-type: none"> Startdocument programmastructuur Benoeming leden overlegvormen
	3. Inrichten projecten	Vaststellen projecten	<ul style="list-style-type: none"> Vertalen strategie naar concrete projecten binnen de thema's Aanmelden uitvoerders voor projecten 	<ul style="list-style-type: none"> Projectbeschrijvingen Aanstellen uitvoerders
	4. Uitvoering projecten	Uitvoering projecten	<ul style="list-style-type: none"> Uitvoering project activiteiten Bijstellen en doorontwikkelen als gevolg van resultaten en inzichten Rapportage en monitoring verrichte activiteiten Bewaking realisatie en behalen doelstelling 	<ul style="list-style-type: none"> Voortgangsrapportages (inhoudelijk en procesmatig) Communicatie naar stakeholders
	5. Afronding programma	Behalen strategische doelen	Evaluatie realisatie doelstellingen	Evaluatie
		Doorlopend	<ul style="list-style-type: none"> Aandacht voor het communiceren over behaalde resultaten en het betrekken van de maatschappij Alert op leren en verbeteren op inhoud en de inrichting van de samenwerking (programmastructuur) 	

Figuur 2. Algemene fases Nationale Dementiestrategie

Tijdslijn

De daadwerkelijke vertaling van de thema's naar projecten kent zijn eigen dynamiek. Het ene thema is momenteel verder in zijn ontwikkeling dan het andere. Thema 1 'Dementie de wereld uit' kent bijvoorbeeld vanuit eerdere dementieprogramma's al een goede basis. Voor thema 2 'Mensen met dementie tellen mee' en thema 3 'Steun op maat bij leven met dementie' wordt de opzet en inrichting momenteel verkend en uitgewerkt. Dit maakt dat het ene thema voortvarender kan starten dan het andere, waardoor de operationele startdata van de diverse projecten uiteen kunnen lopen. De leden van de raad van advies zijn inmiddels aangesteld. Naar verwachting is in het najaar ook bekend hoe vorm en inhoud gegeven wordt aan de klankbordgroep. Momenteel worden uitvoerders voor de reeds bekende projecten gezocht. Zodra deze aangesteld zijn wordt het operationeel overleg ingericht. In december 2021 vindt een landelijk, digitaal congres plaats. Naar verwachting zijn de overlegvormen en projecten dan grotendeels ingericht en operationeel.

4. Communicatie

Gezien de brede opzet van de Nationale Dementiestrategie is communicatie van wezenlijk belang. Dit gaat over zowel de communicatie binnen de verschillende projecten, als de communicatie van en naar de verschillende overlegvormen en zeker ook de communicatie van en naar alle betrokkenen bij dementie. Denk hierbij aan bijvoorbeeld mantelzorgers, cliëntenorganisaties, dienstverleners en woningcorporaties. De meerjarige communicatiestrategie wordt daarom in afstemming met de raad van advies in een strategisch communicatieplan uitgewerkt. Gezien het belang van communicatie willen we dit doorsnijdende thema in deze sectie extra belichten.

Raad van advies en klankbordgroep

De gekozen programmastructuur is zodanig ingericht dat deze dienend kan zijn voor het halen en brengen van informatie. De leden van de raad van advies en klankbordgroep kunnen tevens ambassadeurs van de Nationale Dementiestrategie zijn.

Operationeel overleg

De samenwerking, informatiedeling en afstemming tussen de uitvoerders is van groot belang. De uitvoerende partijen zijn daarom opgenomen in het operationeel overleg. Deze uitvoerders hebben de netwerken en contacten om informatie zowel op te halen als te brengen tot in regionale netwerken.

Overige partijen

Naast de in het operationeel overleg opgenomen uitvoerders, is er veel kennis beschikbaar bij onder andere zorgverzekeraars, gemeenten, kennisinstellingen, zorgverleners en cliëntenorganisaties. Deze partijen worden door de leden van het operationeel overleg aangehaakt waar nodig.

Algemeen publiek

Gegeven de grote maatschappelijke impact van dementie is het van belang dat kennis over dementie en eventuele preventie daarvan bij het algemeen publiek vergroot wordt. Daarom wordt vanuit de projecten ook gewaarborgd dat informatie waarover brede (wetenschappelijke) consensus bestaat gecommuniceerd wordt naar het algemeen publiek. De leden van de raad van advies en klankbordgroep kunnen hiertoe als ambassadeurs worden ingezet.

Ga voor uitgebreidere informatie naar de [Nationale Dementiestrategie](#).⁴

Voor vragen omtrent de Nationale Dementiestrategie kunt u terecht bij : dementiestrategie@minvws.nl en op de [website](#).

⁴ Zie voor meer informatie: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/09/21/nationale-dementiestrategie>

Bijlage 1 Doelstelling

Nationale Dementiestrategie

Dementie is een ingrijpende ziekte en ontwikkelt zich momenteel tot de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland. De maatschappelijke impact en kosten zijn enorm en zullen verder stijgen. In Nederland zijn op dit moment ongeveer 290.000 mensen met dementie. De prognose is dat dit aantal stijgt tot ongeveer 420.000 in 2030 en 520.000 in 2040. Dit gaat gepaard met sterk stijgende zorgkosten. Dementie ontwikkelt zich daarmee tot de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland en tot de duurste aandoening.

Sinds 2004 zet VWS zich in voor dementie met achtereenvolgende programma's: Landelijk Dementieprogramma (2004 – 2007), Programma Ketenzorg Dementie (2008 – 2012) en Deltaplan Dementie (2013 – 2020). Bovenstaande ontwikkelingen zijn belangrijke redenen om de inzet van VWS op dementie niet alleen voort te zetten, maar vanaf 2021 ook te intensiveren in de vorm van de Nationale Dementiestrategie 2021- 2030.

Uitgangspunt voor de nationale dementiestrategie is de volgende missie: Mensen met dementie en hun naasten kunnen als waardevol lid van onze samenleving functioneren en goede ondersteuning, zorg en behandeling ontvangen. Er wordt voldoende wetenschappelijk onderzoek gedaan naar mogelijke preventie, behandeling en genezing van dementie.

Naast drie hoofdthema's kent de Nationale Dementiestrategie vier doorsnijdende thema's die in ieder hoofdthema terugkomen.

Doelen van de Nationale Dementiestrategie

	Thema 1: Dementie de wereld uit	Thema 2: Mensen met dementie tellen mee	Thema 3: Steun op maat bij leven met dementie
Hoofdthema's	Door middel van themagericht werken willen we ervoor zorgen dat we meer inzicht krijgen in de oorzaken, preventie en hopelijk genezing van dementie.	Mensen met dementie verdienen een volwaardige plek in onze samenleving, zonder vooroordeel of stigma. Daarom willen we inzetten op zinvolle activiteiten voor mensen met dementie en gedragsverandering in de maatschappij, zodat mensen met dementie zich onderdeel van de samenleving blijven voelen.	Mensen met dementie verdienen goede zorg en ondersteuning. Dit doen we door het versterken van regionale netwerken, implementatie van de zorgstandaard dementie en het verzamelen en verspreiden van kennis over de aspecten van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten.
Doorsnijdende thema's	Innovatie. Zowel technologische als niet- technologische innovaties, zoals het gebruik van technologie bij wetenschappelijk onderzoek of innovatieve manieren om mee te blijven doen aan de samenleving.		
	Jonge mensen met dementie. Jonge mensen hebben vaak andere vormen van dementie dan mensen boven 65 jaar. Diagnostiek is lastiger en hun levenssituatie (denk aan gezin en werk) maakt dat ze andere eisen stellen aan zorg en ondersteuning.		
	Internationaal. We zetten in op internationale samenwerking in onderzoek en nemen deel in verschillende Europese en wereldwijde initiatieven en organisaties.		
	Communicatie. Communicatie over bereikte resultaten en verspreiding van verkregen kennis en ervaring. We geven specifieke aandacht aan passende informatie over de mogelijkheden om het risico op dementie te verkleinen en over beschikbare ondersteuning en zorg in de regio.		

Vertaling Nationale Dementiestrategie naar projecten

Zoals op de voorgaande pagina aangegeven wordt de Nationale Dementiestrategie opgesplitst in drie hoofdthema's en vier doorsnijdende thema's.

Dit vertaalt zich als volgt naar projecten en uitvoering:

- De gehele Nationale Dementiestrategie wordt aangeduid als programma.
- De hoofdthema's en doorsnijdende thema's geven gezamenlijk invulling aan de beoogde resultaten van dat programma.
- Binnen ieder thema kunnen uitvoerende projecten worden ingericht. Een project kent een eenduidig beoogd resultaat en is eigenstandig in staat dat resultaat te bereiken. Het is mogelijk dat een cluster van projecten gezamenlijk eenzelfde doel beoogt.

Bijlage 2 De leden voorgesteld

Bij de selectie van de leden van de raad van advies is door VWS, naast de relevante kennis en expertise die de leden bezitten, veel aandacht gegeven aan de persoonlijke betrokkenheid van de leden bij het onderwerp dementie en hiermee gepaard gaande vraagstukken. De inzet van VWS was om een brede afspiegeling van verschillende disciplines en expertises terug te laten komen in de raad van advies.

De leden van de raad van advies zijn direct betrokken bij de strategievorming en bewaking van de voortgang hiervan. De persoonlijke kennis en ervaring die zij op strategisch en bestuurlijk niveau hebben heeft daarom meegespeeld in de selectie van de leden. Ook zien deze leden toe op de vormgeving en uitvoering van de projecten. Zij zijn daarom mede gekozen vanwege hun directe, persoonlijke betrokkenheid bij dementie. Voor de raad van advies geldt dat de leden op persoonlijke titel zijn aangesteld en dat ze onafhankelijk zijn van de uitvoering van de Nationale Dementiestrategie. Dit houdt in dat zij, hoewel zij wel professionele affiliaties (kunnen) hebben op het terrein van dementie, geen organisatie of standpunt daarvan vertegenwoordigen met hun deelname aan de raad van advies. De leden leveren hun inbreng vanuit de persoonlijke ervaringen en kennis die zij bezitten over dementie.

Hieronder stellen de leden van de raad van advies zich voor.

Marijn van Ballegooijen

Al in de eerste stadia van dementie wordt het moeilijker voor mensen om mee te blijven doen in de samenleving. Samen dingen doen met vrienden, reizen, je relatie, dat wordt allemaal lastiger. Ik hoop dat we met de Nationale Dementiestrategie onze samenleving zo kunnen verbeteren dat mensen met dementie hun relaties en hun normale leven langer vol kunnen houden. Ik denk dat gemeenten daarin een belangrijke rol kunnen spelen. Want gemeenten kunnen samen met bewoners zorgen voor een dementievriendelijke buurt, voor liefdevolle ondersteuning thuis en voor passende huisvesting. Daarom neem ik graag deel aan de raad van advies van de Nationale Dementiestrategie.

Marijn van Ballegooijen is wethouder van de gemeente Amstelveen.

Rens Brankaert

Als ontwerper en onderzoeker werk ik aan innovatieve technologie en dienstverlening voor mensen met dementie en hun naasten. Mijn motivatie hiervoor ontstond toen een jaar of 8 à 9 geleden mijn opa te maken kreeg met dementie. Ik zag van dichtbij wat dit doet met iemand en hoeveel steun iemand nodig heeft terwijl er juist een aanstaand tekort is aan zorgpersoneel. Ook is het vinden van een medicijn nog zo ver weg en zijn resultaten onzeker. Met technologie kunnen we juist mensen die nu leven met dementie helpen. Hiervoor hebben wij het concept Warme Technologie ontwikkeld waarmee we ons richten op een persoonsgerichte aanpak en het bevorderen van de kwaliteit van leven. De ontwikkeling hiervan gaat in samenwerking met mensen met dementie en hun naasten, en vanuit een "human centered" perspectief. Dan zie je dat je technologie niet kunt ontwerpen voor dementie als homogene groep, maar juist moet inspelen op individuele behoeften en situaties om ondersteuning op maat te kunnen leveren. Daarmee is mijn wens dat we het taboe wegnemen rondom dementie, en in onze maatschappij met behulp van technologie, mensen een prettig leven kunnen geven met dementie.

Rens Brankaert is onderzoeker aan de Technische Universiteit Eindhoven en Fontys Hogeschool.

Kay Deckers

Ik ben van jongs af aan gefascineerd door de werking en veroudering van de hersenen. Mijn persoonlijke missie als dementie-onderzoeker is dan ook om meer mensen bewust te maken van de relatie tussen leefstijl en dementie/hersengezondheid. Met mijn deelname aan de raad van advies wil ik heel graag bijdragen aan een minder sterke toename van het toekomstig aantal mensen met dementie in Nederland. Ik wil me verder sterk maken voor een beter leven voor mensen met dementie en hun naasten en me sterk maken om mensen met dementie sociaal, fysiek en mentaal actief te houden door maatschappelijke betrokkenheid en participatie verder te bewerkstelligen.

Kay Deckers is universitair docent aan Maastricht University en onderzoeker bij AlzheimerCentrum Limburg.

Gerda Havertong

Als meisje van tien in Suriname werd ik geconfronteerd met Oma Conea, een buurvrouw die aan Alzheimer leed. Ieder kind uit de straat kreeg een speciale dag toegewezen om erop toe te zien dat Oma Conea niet de grote weg opging. “Gerda heb je niet gezien dat Oma Conea bijna op de hoek is” roept een buurvrouw. “Ja, maar tis dinsdag en ik ben donderdag aan de beurt” zeg ik zonder enige schroom. “Sodemieter op en ga d’r halen”, gilt ze naar me. Langzamerhand begrepen we die verantwoordelijkheid, die ons al vroeg werd bijgebracht en dat alle dagen ons aller zorg was en dat mijn donderdag of jouw dinsdag extra opletten betekende. En Oma Conea, zij is zacht in haar bed ingeslapen.

Deze luttele ervaring heeft mij absoluut gebracht waar ik nu ben, want aardig wat mensen met dementie waren dikwijls met mij op hetzelfde kruispunt en ik kon het niet laten te helpen. In 1999 overleed mijn moeder op 72-jarige leeftijd in Suriname, nadat zij zeven levensjaren getroffen was door dementie en er geen goede zorg was, alwaar de ziekte niet goed begrepen werd en mensen met dementie binnen gehouden werden of opgenomen in een psychiatrische inrichting. Het grote verdriet zette ik om in een daad en heb samen met gelijkgestemden Stichting Wiesje opgericht vernoemd naar mijn moeder, met dagopvang en 4 woonunits met professionele zorg.

In 2014 stond mijn wereld even stil, ik kreeg te maken met een indringer. Mijn erudiete, inspirerende levenskunstenaar, mijn echtgenoot moest ruimte afstaan aan Alzheimer en maakte zich langzaam los van z’n omgeving en mij. Ik koos voor liefdevolle zorg van mij, thuis in de vertrouwde omgeving. Het boek is recentelijk abrupt dichtgeklapt. Alles bij elkaar heeft het me geleerd dat jouw strijd ook mijn strijd is, mijn prioriteiten liggen bij de tastbare mensen met dementie en hun kwaliteit van leven. Ze zijn mij allen toegenegen.

Gerda Havertong is bestuurder en (mede-)oprichter van Stichting Wiesje.

Lia de Jongh

Al langere tijd maak ik mij als bestuurder in de ouderenzorg hard voor goede zorg voor mensen met dementie. Met een toekomst voor ogen waarin er naast vergrijzing ook een enorme toename van mensen met dementie zal komen, is het erg belangrijk dat er goede antwoorden komen. Antwoorden die gaan over hoe we de ziekte kunnen voorkomen, hoe we mensen, zowel mantelzorger als mensen met dementie, zo goed mogelijk kunnen ondersteunen in de thuissituatie en ook wanneer er sprake is van zorg vanuit een instelling.

Wat mij inspireert om mee te doen aan deze belangrijke adviesgroep is dat ik, samen met anderen, mee kan helpen aan een toekomst waarin we op een nog betere wijze zorg kunnen dragen aan een dementievriendelijke samenleving met zorg voor elkaar en omzien naar elkaar.

Lia de Jongh is bestuurder bij Topaz, organisatie voor verpleeghuiszorg.

Ernst van Koesveld

Als directeur-generaal Langdurige Zorg van VWS wil ik er graag aan bijdragen om (de stijging van) het aantal mensen met Alzheimer te verminderen, bijvoorbeeld door goed onderzoek naar de oorzaken en de ontwikkeling van medicijnen en behandelingen te steunen. In de wereld zijn er nu al net zo veel mensen met dementie als het aantal inwoners van Spanje en in tien jaar tijd net zo veel als in Duitsland. Ook in Nederland neemt het aantal mensen met dementie de komende decennia sterk toe. Dat is zeer belastend voor mensen zelf, hun familie en bekenden en degenen die voor hen zorgen. Dit geldt te meer omdat het verlies van hersenfuncties gepaard gaat met het verlies van iemands geliefde persoonlijkheid. Steeds meer mensen maken dat moeilijke proces mee in hun omgeving. Naast het afremmen van de opmars van deze wrede ziekte, is het dus belangrijk mensen met dementie zo goed mogelijk te verzorgen en te ondersteunen, omwille van hun eigen menswaardigheid en om van betekenis voor anderen te blijven.

Ernst van Koesveld is directeur-generaal Langdurige Zorg bij het ministerie van VWS.

Nienke Nieuwenhuizen

Als specialist ouderengeneeskunde heb ik dagelijks te maken met mensen met dementie, hun naasten en de mensen die hen helpen hun leven zo goed en zo kwaad als dat gaat vorm te geven. Dementie confronteert ons op vele manieren. Aandacht voor het voorkomen van dementie en het zo goed mogelijk begeleiden en steunen van mensen met dementie en hun naasten is enorm belangrijk. Net als het steeds meer leren over de oorzaak van de ziekte en natuurlijk het verbeteren van de behandeling van symptomen. Daar zet ik me ook graag in dit verband voor in.

Mijn grootste wens is dat deze ziekte niet meer bestaat. En dat we er niet voor wegkijken zolang die ziekte er nog is. Niet wegkijken voor de vragen, de moeilijke dilemma's en de onzekerheid. En dat iedereen met dementie of met een geliefde met dementie mensen om zich heen heeft, met kennis van zaken, die kunnen helpen de weg te vinden in een leven met dementie. Hoe moeilijk dat soms ook is.

Nienke Nieuwenhuizen is specialist ouderengeneeskunde.

Marjan Rintel

Het gevecht tegen dementie is een dubbele strijd waar ik graag aan bijdraag. Natuurlijk moeten we onderzoek stimuleren om op een dag een medicijn tegen dementie te vinden. Zo lang we dementie echter niet kunnen genezen, moeten we alles doen wat we kunnen om onze geliefden een waardevol en betekenisvol leven te schenken. Dat is niet alleen een taak van de wetenschap, zorgverleners en familie, maar een maatschappelijke taak voor ons allemaal.

Mensen hebben vaak goede herinneringen aan het reizen met de trein. Daarom reist NS met een nagebouwde treincoupé langs verpleeghuizen. Met deze coupé prikkelen we de zintuigen; mensen zien, horen en voelen de trein terwijl zij in hun vertrouwde omgeving blijven. Op die manier proberen we mooie herinneringen voor even terug te brengen. En dat is wat ik hoop dat de Nationale Dementiestrategie kan bereiken: lichtpuntjes in de levens van mensen met dementie en - heel belangrijk - hun naasten.

Marjan Rintel is President-directeur Nederlandse Spoorwegen.

Jetske van der Schaar

Denken aan dementie stellen we graag uit tot de symptomen niet meer te ontkennen zijn, terwijl uit onderzoek blijkt dat het proces vaak 20-30 jaar daarvoor al begint. Dat is een beangstigend idee, maar ook een kans om de ziekte te stoppen voordat die start. Door nu te proberen om het risico te verminderen, de ontwikkeling te remmen en de zorg te verbeteren. Daar zet ik me op alle fronten voor in. Als wetenschapper hou ik me bezig met ethische dilemma's in vroege stadia van dementie, als proefpersoon doe ik mee aan preventief onderzoek, en als drager van het alzheimer-gen deel ik mijn ervaringen in media, lezingen en mijn boek. In deze raad van advies hoop ik een stem mogen te zijn voor alle huidige en toekomstige patiënten. Dit is het moment om het tij te keren. Voor veel van onze (groot)ouders is het te laat, maar voor onze generatie is het misschien op tijd.

Jetske van der Schaar is ervaringsdeskundige en belangenbehartiger voor erfelijke dementie en onderzoeker bij Alzheimercentrum Amsterdam.

Philip Scheltens

Ik heb graag toegestemd om deel te nemen aan de raad van advies omdat ik een grote verantwoordelijkheid voel om al hetgeen we tot nu toe hebben bereikt c.q. niet hebben bereikt te bestendigen c.q. verder te bijjveren. Mijn rol is gedreven vanuit de overtuiging dat alleen wetenschappelijk onderzoek ons zal helpen om dementie werkelijk de wereld uit te helpen, al realiseer ik me dat dit een verre stip op de horizon is, maar “no guts no glory”. Mijn droom is dat iedereen met klachten met cognitie of gedrag op tijd gezien en gediagnosticeerd kan worden en met een op maat gemaakte behandeling (precision medicine) geholpen kan worden. Wij staan in het veld nu waar oncologie 15 jaar geleden was, maar gaan hetzelfde bereiken door intensivering van het wetenschappelijk onderzoek!

Philip Scheltens is directeur van het Alzheimercentrum Amsterdam.

Teun Toebes

Het is mijn missie om de levenskwaliteit van mensen die leven met dementie te verbeteren. Als 22-jarige verpleeghuisbewoner die de zorg wil verbeteren ervaar ik dat het hard nodig is om een maatschappelijke beweging op gang te brengen die focust op de mens achter de ziekte. De Nationale Dementiestrategie kan een essentiële eerste rol spelen om dit te bereiken, waardoor ik mij verheugd voel om lid te zijn van de raad van advies Nationale Dementiestrategie.

Teun Toebes is student en woont in een verpleeghuis met mensen met dementie.

Gerjoke Wilmink

We willen écht het verschil maken, voor mensen met dementie nú en voor een toekomst zonder dementie. Als directeur-bestuurder van Alzheimer Nederland weet ik dat we veel meer impact kunnen maken als we dat samen doen. Zowel op landelijk als internationaal niveau. Alzheimer Nederland werkt ook al samen met politici en wetenschappers, met onze vrijwilligers in het land, met zorgprofessionals en met het bedrijfsleven.

Ik juich het daarom toe dat het ministerie van VWS zich heeft gecommitteerd aan een 10-jarige Nationale Dementiestrategie waarin zoveel partijen de handen ineenslaan. Alzheimer Nederland kan als geen ander hierin meewerken, als financier en uitvoerder, maar ook als stem van mensen met dementie en mantelzorgers. Mijn grote wens is dat ik bij Alzheimer Nederland nog mag mee maken dat dementie te behandelen is, dat zou natuurlijk helemaal fantastisch zijn.

Gerjoke Wilmink is directeur-bestuurder van Alzheimer Nederland.

Dit is een uitgave van
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bezoekadres
Parnassusplein 5 | 2511 vx Den Haag

Postadres
Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag
Telefoon 070 340 79 11
www.rijksoverheid.nl/vws

september 2021