Memorabel

Memorabel
Programmatekst voor fase 2 van een Onderzoeks- en innovatieprogramma Dementie

ZonMw

Memorabel

Programmatekst voor fase 2 van een
Onderzoeks- en innovatieprogramma Dementie

Onderdeel van het Deltaplan Dementie

september 2016, onder voorbehoud van bevestiging

ZonMw

Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Memorabel kunt u contact opnemen met het secretariaat van Memorabel, via memorabel@zonmw.nl, 070 349 5223.

Contactpersonen: Marjolein Scholten en Bart Kooiman (ZonMw)
Datum: september 2016
Oplagenummer: 06 /oktober 2016/ZW

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
Fax 070 349 53 58
www.zonmw.nl
info@zonmw.nl

Inhoud

Samenvatting 1
Inleiding 2
Achtergrond 2

1. Doelstelling & thema's 5
1.1. Doelstelling 5
1.2. Thema's 5

2. Prioriteiten fase 2 7
2.1. Thema 1: Oorsprong en mechanisme van de ziekte 7
2.2. Thema 2: Diagnostiek 8
2.3. Thema 3: Behandeling en preventie 9
2.4. Thema 4: Doelmatige zorg en ondersteuning 10
2.5. Themaoverstijgende onderwerpen 11

3. Samenwerking 15
3.1. Samenwerking binnen ZonMw 15
3.2. Samenwerking binnen het Deltaplan Dementie 15
3.3. Samenwerking met fondsen 15
3.4. Publiek-private samenwerking 15

4. Programma-uitvoering 17
4.1. Management en Organisatie 17
4.2. Communicatie 18
4.3. Kennisbenutting 18
4.4. Begroting en planning 19

Bronnen 21
Programmatekst Memorabel fase 1, september 2013
Stand van zaken Memorabel, februari 2016
Prioriteiten voor Memorabel fase twee, resultaten stakeholdersraadpleging, februari 2016

Bijlagen 23
A Samenvatting notitie Stand van zaken Memorabel, februari 2016
B Samenstelling commissie
C Opdrachtbrief

Samenvatting

Memorabel is een onderzoeks- en innovatie programma dat wordt uitgevoerd in het kader van het Deltaplan Dementie. Het geeft invulling aan één van de drie doelen van het Deltaplan Dementie: onderzoek en ontwikkeling ten behoeve van mensen met dementie. Memorabel is ook de nationale implementatie van de EU Joint Programme Neurodegenerative Disease Research (JPND) initiatief Memorabel is in 2013 gestart als een achtjarig onderzoeks- en innovatieprogramma. In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aan ZonMw loopt fase 1 van 2013 -2016. Dit document beschrijft de programmatekst voor Memorabel fase 2 voor de periode 2017 - 2020.

Memorabel bouwt in fase 2 voort op de ingeslagen weg. Het goede behouden door weer de meest relevante en onafhankelijke beoordeelde studies van de beste kwaliteit in alle thema's te faciliteren, maar met nog meer aandacht voor kennisbenutting en bewustwording. De thema's sluiten aan bij de agenda's van Alzheimer Nederland (AN) en van het JPND initiatief, die de basis vormen voor de prioritering. Fase 2 geeft de mogelijkheid om de opbrengsten en resultaten uit fase 1, en uit al het wetenschappelijke onderzoek, optimaal te benutten en door te ontwikkelen. In fase 2 staat ook het door ontwikkelen van participatie hoog op de agenda, evenals het uitbreiden en verdiepen van de samenwerking met alle betrokken partijen. In fase 2 vindt inhoudelijke aansluiting plaats op de actuele thematiek en op de update van de Strategic Research Agenda (SRA) van JPND die in 2017 plaatsvindt.

De doelstelling van Memorabel is ook in fase 2 de kwaliteit van leven van mensen met dementie en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning te verbeteren door 1. het uitvoeren van baanbrekend onderzoek om het ontstaan van dementie te begrijpen en te voorkomen, en aangrijpingspunten te vinden voor diagnostiek en behandeling en 2. 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.

Deze programmatekst beschrijft voor de periode 2017-2020 de prioriteiten voor de vier thema's. De vier thema's zijn wederom: (1) oorsprong en mechanisme van de ziekte, (2) diagnostiek, (3) preventie en behandeling, (4) doelmatige zorg en ondersteuning. De vernieuwde prioriteiten zijn onder andere tot stand gekomen met inbreng van mensen met dementie en hun mantelzorger en betreffen bijvoorbeeld meer aandacht voor longitudinaal cohortonderzoek. In het thema diagnostiek worden de komende jaren de meeste resultaten verwacht in het onderzoek naar biomarkers (signaalstoffen). In thema 3 wordt meer aandacht gevraagd voor aansluiting bij de nieuwste inzichten op het gebied van leefstijl, de belevingswereld van de mensen met dementie en is ruimte voor het onderzoeken van combinaties van interventies om de zorg te verbeteren. In thema 4 wordt meer aandacht gevraagd voor de zorg en ondersteuning van mensen met dementie thuis, multidisciplinaire samenwerking en de rol van informele zorg. Hierbij is aansluiting bij het nieuwe stelsel van zorg noodzakelijk.

Het programma als geheel levert aangrijpingspunten op genoemde thema's voor preventie, diagnostiek en behandeling, zorg en ondersteuning, zowel op de korte als de langere termijn. Samenwerking krijgt in fase 2 nog meer aandacht om de aangrijpingspunten optimaal te verzamelen en te gebruiken. Het gaat hierbij om samenwerking met veldpartijen zoals private partijen, maar ook om samenwerking met andere ZonMw programma's, zoals onder andere het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) en Europese programma Active and Assisted Living (AAL). Het benutten van kennis is een belangrijk doel van fase 2. Memorabel legt daarbij verbindingen met de beide andere programma's die in het kader van het Deltaplan Dementie worden uitgevoerd. Dit zijn de programma 'Dementiezorg voor elkaar' en 'Samendementievriendelijk.nl' bijvoorbeeld door het 'ophalen' van nieuwe onderzoeksvragen vanuit de praktijk en samenleving, de verspreiding van onderzoeksresultaten en communicatie.

Memorabel fase 2 sluit aan bij het topsectorenbeleid door samenwerking met private partijen breder te initiëren en te verstevigen. In het innovatiecontract van Life Sciences and Health (LSH) hebben bedrijfsleven, kennisinstellingen en praktijkorganisaties tien roadmaps opgesteld. Daarin is het Deltaplan Dementie als een voorbeeld van een ziektegerichte aanpak uitgewerkt.

Inleiding

Memorabel is een onderzoeks-, en innovatie programma dat wordt uitgevoerd in het kader van het Deltaplan Dementie. Het geeft invulling aan één van de drie doelen van het Deltaplan Dementie: onderzoek en ontwikkeling ten behoeve van mensen met dementie. Memorabel is ook de nationale implementatie van de EU Joint Programme Neurodegenerative Disease Research (JPND) initiatief. Memorabel is in 2013 gestart als een achtjarig onderzoeks- en innovatieprogramma. In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) loopt fase 1 via ZonMw van 2013 - 2016 en is deze notitie de programmatekst voor Memorabel fase 2 voor de periode 2017 – 2020

In de afgelopen drie jaar is er veel werk verzet en de onderzoeks- en innovatieprojecten zijn in volle gang. Het rapport 'Stand van zaken Memorabel' uit februari 2016 beschrijft de resultaten tot nu toe. In hoofdstuk één zijn de belangrijkste resultaten samengevat en worden de doelstellingen en thema's voor fase 2 benoemd. In hoofdstuk twee worden de nieuwe prioriteiten voor fase 2 beschreven en beknopt onderbouwd. Het rapport: 'De stakeholdersraadpleging' uit februari 2016 beschrijft een uitgebreide onderbouwing van de prioriteiten voor fase 2.

Achtergrond

Dementie is een (meestal) progressieve aandoening van de hersenen, waardoor cognitieve functies achteruitgaan en zorgafhankelijkheid optreedt. Het is een syndroom veroorzaakt door ruim vijftig ziektes en er is vaak sprake van een combinatie van oorzaken. Onder de term dementie wordt een complex van gedragsveranderingen en achteruitgang van de geestelijke vermogens verstaan. Daarmee is dementie een complexe uitdaging voor de maatschappij zowel qua omvang, diversiteit in oorzaken en verschijningsvormen alsmede voor behandeling en zorg. Zij raakt aan tal van (onderzoek)sectoren en beleidsterreinen zoals preventie, behandeling, zorg, welzijn en wonen. Daarnaast is het aantal organisaties en professionals dat in de zorg en ondersteuning van mensen met dementie een rol speelt omvangrijk en hun betrokkenheid en expertise zeer uiteenlopend. Momenteel wordt het aantal mensen met dementie geschat op 256.000 en daar komen elk jaar zo'n 13.000 mensen bij.

Deltaplan Dementie

Om de zorg voor mensen met dementie op termijn beheersbaar te houden, is een langdurende nationale aanpak gestart in 2013. Deze aanpak krijgt gestalte in de vorm van de netwerkcoöperatie Deltaplan Dementie. De coöperatie bundelt de krachten van betrokken lidorganisaties voor mensen met dementie en kent drie pijlers.

1. **Dementie voorkomen en genezen**

Nú investeren door overheid en (private) partijen samen, in onderzoek loont: in de afgelopen jaren zijn wereldwijd belangrijke nieuwe ontwikkelingen in gang gezet, die een versnelling in het onderzoek mogelijk maken. Daarnaast is ook onderzoek nodig naar een leven mét dementie. Onderzoek naar wat mensen met dementie nog wél kunnen, naar onbegrepen gedrag en naar innovatieve oplossingen om de gevolgen van dementie voor de patiënt en de familie te verlichten. De programmatekst voor fase één van deze pijler is hier te vinden. Dit ZonMw programma Memorabel geeft invulling aan deze pijler.

2. **Betere zorg voor mensen met dementie**

Deze pijler richt zich op het verbeteren van de zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun families. Op punten als langer zelfstandig thuiswonen, vroegsignalering, diagnostiek, casemanagement, integrale zorgplannen, medicatie, mantelzorgondersteuning, doorverwijzing en afstemming in de zorgketen zijn verbeteringen en veranderingen mogelijk. Daarbij is het belangrijk om belemmeringen in organisatie en financiering weg te nemen. Een van de doelen is het ontwikkelen van een goede en eenvoudige registratie, cq. register. Leidraad is de zorgstandaard dementie die gedurende de uitvoering van deze pijler zal worden geactualiseerd.
De uitvoering van deze pijler is in handen van Vilans, in samenwerking met landelijke kennisorganisaties, stakeholders en leden van het Deltaplan Dementie. Gezamenlijk is het stimuleringsprogramma 'Dementiezorg voor elkaar' ontwikkeld. Naar verwachting zal dit programma per 1 januari 2017 starten.

3. **Dementievriendelijke samenleving**

Pijler 3 richt zich op de samenleving. Hoe zorgen we voor meer begrip en kennis van over dementie, meer steun en een meer dementievriendelijk aanbod van producten en diensten. Op

maandag 9 mei 2016 gaf Staatssecretaris van Rijn het startschot voor de vijf jaar durende campagne **'SamenDementievriendelijk.nl'** die tot doel heeft Nederland dementievriendelijker te maken. De campagne brengt een beweging tot stand en zal de kennis over het omgaan met dementie in het dagelijkse leven vergroten. De campagne wordt uitgevoerd door Alzheimer Nederland en PGGM en richt zich op het algemeen publiek, bedrijven en gemeenten.

1. Doelstelling & thema's

1.1. Doelstelling

Een uitgebreide stakeholderraadpleging om de bestaande kennisagenda te updaten maakte duidelijk dat er voortgebouwd moet worden op deze doelstelling langs de vier thema's van fase 1. De doelstellingen van fase 2 zijn dus wederom: het benutten en verzamelen van kennis die bijdraagt aan het afnemen van de groei van het aantal patiënten en aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning te verbeteren door:

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

Zie voor een samenvatting van de stand van zaken van fase 1 bijlage A. De nieuwe prioriteiten binnen deze thema's geven nadrukkelijk de focus aan voor fase 2.

1.2. Thema's

Fase 2 bouwt verder op de vier thema's.

1. Oorsprong en mechanisme van de ziekte
2. Diagnostiek
3. Behandeling en preventie
4. Doelmatige zorg en ondersteuning

Het programma voor fase 2 en de gestelde prioriteiten zijn in samenspraak met Alzheimer Nederland, het Deltaplan Dementie, de programmacommissie Memorabel, wetenschappers, mensen met dementie, mantelzorgers en zorgprofessionals opgezet en uitgewerkt. Op basis van de tussenstand begin 2016, het raadplegen van de Alzheimercentra, een brede stakeholdersraadpleging eind 2015 (ruim 1000 reacties), een raadpleging van focusgroepen van Alzheimer Nederland eind 2015 en adviezen van de programmacommissie en het bestuur van het Deltaplan Dementie zijn de prioriteiten voor Memorabel fase 2 vastgesteld. De prioriteiten zijn gebaseerd op concrete (kennis)vragen en problemen in de praktijk, vragen die voortkomen uit onderzoek (kennislacunes) en vragen voortkomend uit het beleid van zorg, ondersteuning en preventie

2. Prioriteiten fase 2

Memorabel richt zich in fase 2 op het (door)ontwikkelen van (nieuwe) kennis én op het verbeteren van de zorg en ondersteuning van mensen met dementie. Biomedisch en klinisch onderzoek geeft op lange termijn uitzicht op preventie en behandeling van dementie voor toekomstige patiënten. Mensen met dementie en hun mantelzorgers hebben baat bij verbeteringen van de huidige zorg en ondersteuning op grond van bestaande kennis en innovaties, die al snel ingezet kunnen worden. Het programma stelt daarom integrale zorg centraal (functioneel, medisch, psychisch en sociaal) en beslaat de hele kennisketen (onderzoek, ontwikkeling, kennisbenutting). De nummering van de prioriteiten per thema is willekeurig.

2.1. Thema 1: Oorsprong en mechanisme van de ziekte

Dementie is een multifactoriële aandoening hetgeen betekent dat er veel verschillende factoren van invloed zijn op het ontstaan. Uit onderzoek blijkt dat genetische dispositie en omgevingsfactoren hierbij een grote rol spelen. Het volledig ontrafelen van de oorzaken van dementie geeft aanknopingspunten voor primaire preventie en aanwijzingen voor behandelingen. Het ontrafelen is alleen mogelijk door vergaande samenwerking op het gebied van fundamenteel, klinisch en epidemiologisch onderzoek op niveau van patiënt en populatie. De resultaten uit de studies naar de oorsprong en het mechanisme van dementie zijn vooral van belang voor de patiënt van morgen.

Tabel 2: Prioriteiten fase 2. Oorsprong en mechanisme van de ziekte

1.1 Begrijpen hoe vasculaire factoren, omgevingsfactoren, psychosociale factoren en het immuunsysteem, alleen of in interactie met genetische en epigenetische mechanismen, een rol spelen in het ontstaan van of het beschermen tegen dementie.
1.2 Identificeren en begrijpen van genetische en epigenetische mechanismen van dementie - zowel risicoverhogend als beschermend - met behulp van nieuwe technologieën zoals *genome* of *exosoom sequencing*, *proteomics*, *metabolomics* en synaps-onderzoek alsmede het ontrafelen van het moleculaire mechanisme van zeldzame, soms erfelijke, vormen van Alzheimer en andere vormen van dementie zoals bijvoorbeeld: frontotemporale dementie, primair progressieve afasie, posterieure corticale atrofie, Lewy body dementie, e.a.
1.3 Karakteriseren van de preklinische fase van dementie door middel van beeldvormende technieken (MRI, PET, MEG, EEG), hersenvocht/bloed en andere biomarkers en neuropsychologische testen en combinaties van deze.

Wanneer de resultaten uit de studies bekend zijn, weten we meer over:
- de connectiviteit in de hersenen
- beschermende en versterkende factoren bij mensen met een genetische aanleg
- het ontstaan van sommige vormen van dementie
- de invloed van de vethuishouding op het ontstaan van dementie
- nieuwe erfelijke factoren en voor LBD specifieke eiwitten
- vroegere signalering van dementie en daarmee een eerdere behandeling.

Ondertussen vraagt het thema ‘Oorsprong en mechanisme ziekte’ om fundamenteel onderzoek naar de oorzaak van dementie, veelal uitgevoerd in laboratoria of in andere experimentele omgevingen. Genetisch onderzoek naar ‘major genes’ en ‘gevoeligheidsgenen’ met behulp van nieuwe technologieën, is essentieel om te leren over de oorzaken, ontstaansmechanismen en verschijningsvormen van dementie en behoeft in fase 2 meer aandacht.
In de preklinische fase van dementie gaat het waarschijnlijk om een samenspel tussen diverse omgevings- en genetische factoren. Te denken valt aan omgevingsfactoren zoals voeding, beweging, vaatschade en roken, elk over een lange periode van het leven en met een klein effect. Nieuwe beeldvormende technieken (zoals MRI, DTI, fMRI, EEG, MEG en PET) en nieuwe methodologieën om complexe technieken te combineren (zoals *imaging genetics*, waarbij beeldvormend onderzoek en genetische informatie gekoppeld wordt) zullen ons in staat stellen de aller vroegste tekenen van dementie nog beter te herkennen. Hier wordt in fase 2 meer aandacht voor gevraagd.

2.2. Thema 2: Diagnostiek

Het thema diagnostiek wordt gekenmerkt door een splitsing in onderwerpen voor de ‘patiënt van vandaag’ en de ‘patiënt van morgen’. Er blijkt een grote variatie te zijn in aanpak en interpretatie van diagnostiek en nog steeds wordt bij een groot deel van de mensen met dementie de diagnose relatief laat gesteld. Verbetering en vervoeging van de diagnose levert belangrijke winst op voor zowel de patiënt als zijn/haar omgeving.

Tabel 3: Prioriteiten fase 2. Diagnostiek

2.1 Identificeren van voorspellende biomarkers die de tijd tot (klinische) dementie voorspellen en waarmee de vroegste ontwikkeling van de ziekte kan worden gevolgd (bijvoorbeeld aan de hand van connectiviteit van de hersenen en hersenactiviteit) en het (door)ontwikkelen van minder invasieve methoden om hersenschade vast te stellen (bijvoorbeeld markers in het bloed of netvlies) en/of waarmee de ontwikkeling van de ziekte en het effect van therapie gevolgd kan worden.
2.2 Identificeren van nieuwe ziekteroutes (*pathways*; via genetica en –omics: *genomics, metabolomics*, *proteomics*) en dit vervolgens doorvertalen naar diagnostische (eiwit)markers voor (non)-amyloïd-bèta processen aan de hand van beeldvormende technieken, bloed en hersenvocht. Het ontwikkelen van diagnostische markers anders dan voor de ziekte van Alzheimer past ook binnen deze prioriteit. Onderzoek naar de invloed van comorbiditeit op deze ziekteroutes, bijvoorbeeld Parkinson, depressie etc bij de verschillende vormen en subtypes van dementie valt ook binnen deze prioriteit. Hierbij kan ook gedacht worden aan onderzoek naar de differentiaal-diagnose tussen de verschillende neurodegeneratieve ziekten onderliggend aan dementie, maar ook naar het onderscheid met niet-neurodegeneratieve differentiaal diagnoses, zoals psychiatrische aandoeningen.
2.3 (Verder) ontwikkelen van methoden voor de signalering en diagnostiek van dementie thuis, met aandacht voor afspraken tussen huisartsen en specialisten en met aandacht voor de communicatie over de uitslagen.
2.4 Harmoniseren van diagnostische werkwijze (doorgeleiden kennis, uitwisselen best practices, ophalen vragen uit de praktijk via het Nederlandse Geheugenpoli Netwerk) past binnen deze prioriteit.
2.5 Onderzoek naar vroegdiagnostiek en de invloed van vroegdiagnostiek op kwaliteit van leven, rekening houdend met het perspectief van symptoombestrijding en behandeling.

Voor de ‘patiënt van vandaag’ is een goede diagnose het startpunt voor het inrichten van het verdere zorgtraject. Het harmoniseren van diagnostische werkwijze is een belangrijk en veelbelovend onderwerp dat ook op korte termijn veel winst kan opleveren. Er is een dringende behoefte aan vroegdiagnostiek en de ontwikkeling van een laagdrempelige, breed toepasbare, valide screenings marker (‘funnel marker’). Hierbij kan gedacht worden aan nieuwe, minder invasieve methodes als *retina imaging* (scans van het netvlies om amyloïd op te sporen), of bloed testen voor de aanwezigheid van amyloid, tau of andere hersenspecifieke eiwitten. Deze behoefte en ontwikkelingen hebben geresulteerd in de prioriteiten die zijn geformuleerd voor fase 2. Ook de ontwikkeling van differentiaaldiagnoses tussen verschillende neurodegeneratieve ziekten onderliggend aan dementie en niet-neurodegeneratieve differentiaaldiagnoses, zoals psychiatrische aandoeningen krijgt aandacht in fase 2.

Een accurate, specifieke en tijdige diagnose is noodzakelijk omdat het een voorwaarde is voor de ontwikkeling en effectieve toepassing van (preventieve) behandelstrategieën en voor de ontwikkeling van geneesmiddelen. Daarbij is moleculaire diagnostiek, het betrouwbaar en nauwkeurig kunnen meten van verschillende betrokken eiwitten en ziekteprocessen, een

belangrijke voorwaarde voor zogenaamde *precision medicine*: het afstemmen van de medische behandeling op de karakteristieken van een individuele patiënt.

Onderzoek naar de invloed van comorbiditeit op nieuwe ziekteroutes, bijvoorbeeld Parkinson, depressie enzovoorts, bij de verschillende vormen en subtypes van dementie valt ook binnen thema 2.Zo ook 'preklinische' Alzheimer: er is sprake van Alzheimerschade maar nog geen zichtbare klinische symptomen. Momenteel wordt preklinische Alzheimer met dezelfde diagnostische tests onderzocht als hierboven genoemd. Het gaat hier echter expliciet niet om diagnostiek. In dit kader is het onderzoek naar onder andere SNAP (*Suspected Non-Alzheimer Pathology*) en PART (*Primary Age-Related Tauopathy*) eveneens belangrijk.

2.3. Thema 3: Behandeling en preventie

Hoewel er hard is gewerkt aan de ontwikkeling van nieuwe medicijnen en aan het testen hiervan in klinische trials zijn medicijnen met een daadwerkelijk genezend of ziekte veranderend effect momenteel niet beschikbaar en ook niet op korte termijn (binnen vijf jaar) te verwachten. Er is doorontwikkeling nodig.
Het onderzoek naar dementiepreventie neemt de laatste jaren een steeds belangrijkere plek in. Zo liet epidemiologisch onderzoek in verschillende Europese landen een afname van maximaal 20% zien in de voorspelde incidentie in de afgelopen decennia. Dit wordt onder meer toegeschreven aan beter risicomanagement en betere behandeling van hart- en vaatziekten.
In het thema Behandeling en preventie kunnen alle interventies vanaf secundaire preventie worden onderzocht met in de eerste subsidieronde (ronde 5) als uitzondering palliatieve zorg, waarvoor het ZonMw programma Palliantie beschikbaar is.

Tabel 4: Prioriteiten fase 2 Behandeling en preventie

3.1 Identificeren van nieuwe etiologische risico- en/of beschermende factoren voor dementie, met specifieke behandelconsequenties, door het in de tijd volgen van populaties (vroeg) dementen met rijke fenotypering.
3.2 Onderzoek naar en ontwikkeling van medicamenteuze en niet-medicamenteuze (bv psychosociale) interventies bij mensen met dementie en hun mantelzorgers.
3.3 (Vernieuwend) onderzoek naar interventies en zorg- en ondersteuningsconcepten, ook gericht op het verhogen van welzijn en comfort.
3.4 Onderzoek naar het bevorderen van actieve maatschappelijke participatie. Hier kan ook 'blijven werken' onder vallen.

Behandeling

Onderzoek in Memorabel fase 2 richt zich op: nieuwe therapeutische strategieën, interactie met comorbiditeit (het tegelijkertijd hebben van twee of meer aandoeningen of stoornissen), farmacologische interacties (gevolgen van het gebruik van een combinatie van twee of meer geneesmiddelen), of hergebruik van bestaande medicijnen (*repurposing*). Maar ook onderzoek naar het persoonsgericht inzetten van behandelmethoden, toegespitst op specifieke situaties of kenmerken (*personalised care en medicine*) is gewenst.
Het ontwikkelen van behandelstrategieën in en naar multidisciplinair verband, over de verschillende domeinen van gezondheidszorg heen (eerste lijn, tweede lijn), ook voor *shared decision making* op belangrijke beslismomenten tijdens het ziekteproces is een belangrijk aandachtspunt.
Verschillende psychosociale interventies laten een effect zien op cognitieve en emotionele verschijnselen en kwaliteit van leven bij patiënten met dementie en hun naasten. Er is onder andere een behoefte aan trials gericht op het verminderen van probleemgedrag (bijv wanen, hallucinaties, depressie en apathie) bij mensen met dementie.
Het is echter nodig om de effectiviteit van deze interventies te bevorderen door toepassing van innovatieve (ICT-) benaderingen. Hiermee wordt een sterkere inbedding van de interventies in het dagelijks leven gerealiseerd en kan worden bijdragen aan het behoud van een actieve leefstijl bij het ouder worden (*active aging*). Ten slotte zijn mogelijkheden voor neurocognitieve stimulatie (activiteiten die het denkvermogen stimuleren) en cognitieve rehabilitatie in Nederland nog onvoldoende onderzocht.

Preventie

Voor de verschillende risicofactoren is het nog onduidelijk hoe en op welk moment in iemands leven ze de kans op dementie beïnvloeden en welke impact ze hebben op de algemene populatie of relevante deelpopulaties. Ook is nog onduidelijk wat de wisselwerking is van risicofactoren op individueel niveau en welk effect dit heeft op het risico op dementie. De *window of opportunity* voor leefstijlveranderingen ligt tussen het 40e en 65e levensjaar; een relatief jonge doelgroep, die doorgaans niet wordt geassocieerd met een toegenomen kans op dementie. Van belang is dat ook hier leefstijlverandering persoonlijk gemaakt wordt: wat goed is voor de een hoeft niet goed te zijn voor de ander, ergo ook hier *'precision medicine'*

Het is belangrijk om in fase 2 bij de selectie van de doelgroep voor preventie te kijken naar hoe vaak risicofactoren vóórkomen en het moment waarop de risicofactor effect krijgt. Innovatieve interventiemethoden, bijvoorbeeld door middel van eHealth of mobiele technologie, kunnen de implementatie op grote schaal beter bereikbaar maken. Het gebruik van bewezen strategieën en een theoretisch kader voor gedragsbeïnvloeding, onder andere vanuit gezondheidsvoorlichting en opvoeding, zal zorgen voor het grootste preventieve effect. Er is daarbij behoefte aan trials met een lange follow-up, waarin deelnemers ook na beëindiging van de interventie worden gevolgd.

In fase 2 wordt binnen dit thema ook onderzocht hoe we de voortgang van dementie bij mensen met vroege ziekteverschijnselen (secundaire preventie) kunnen vertragen. Ook is er aandacht voor methodologische vragen in het onderzoek naar dementiepreventie. Zo is bijvoorbeeld de methodologie van trials met complexe samengestelde interventies nog niet goed ontwikkeld. De implementatie van complexe interventies en noodzakelijke aanpassing van deze interventies aan specifieke culturele en etnische groeperingen krijgen aandacht.

2.4. Thema 4: Doelmatige zorg en ondersteuning

Het is nog onvoldoende duidelijk welk effect de grote veranderingen in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz) hebben op de diagnostiek, ondersteuning, begeleiding en langdurige zorg voor mensen met dementie. Het is noodzakelijk om interventies te ontwikkelen, te implementeren en te evalueren die beter zijn voor mensen met dementie en hun sociale netwerk en tegelijkertijd ook beter zijn voor de samenleving.

Tabel 5: Prioriteiten fase 2 Doelmatige zorg en ondersteuning

4.1 Zicht krijgen op de beleving, voorkeuren en behoeften van mensen met dementie, met het oog op vraaggerichte zorg en *value based care*, rekening houdend met het levensperspectief.
4.2 Projecten die interdisciplinair samenwerken in de dementiezorg ondersteunen, trainen en evalueren, in de verschillende fasen van dementie (bijvoorbeeld casemanagement, organisatie van zorg, praktijkvariatie, kleinschalige initiatieven). Ondersteuningsvormen (ook voor de mantelzorg) op bijvoorbeeld het vlak van lotgenotencontact, wonen, bewegen/sport, eten, slapen, veiligheid, financiën, ICT/technologie etc., die bijdragen aan het zo lang mogelijk behouden van zelfstandigheid.
4.3 Multidisciplinaire ontwikkel- en evaluatieprojecten, samenwerking en het doorgeleiden van kennis en expertise op het terrein van diagnostiek en zoals aanwezig bij huisartsen, in dementieketens en dementienetwerken en niet-medische disciplines met hierbij specifieke aandacht voor de structurele rol van de huisarts als onderdeel van een geharmoniseerde diagnostische werkwijze. De integratie en afstemming wordt bevorderd tussen indicatiestelling en de verschillende zorg- en welzijnsverstrekkingen (uit Wmo, Zvw en/of Wlz). Interventieonderzoek met triage-instrumenten en *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) is in de praktijk van groot belang om tot goede patiëntenselectie en effectieve evaluatie te komen bij de onderling steeds sterker verschillende mensen met dementie.
4.4 Onderzoek met betrekking tot de dementievriendelijke samenleving, gericht op zowel de maatschappelijke, fysieke als sociale omgeving en rekening houdend met comorbiditeit.

4.5 De relatie tussen formele en informele zorg, waaronder de ontwikkeling van samenwerkingsmodellen die recht doen aan de bijdrage van het sociale netwerk (ook intramuraal) en kosteneffectiviteitsonderzoek naar mantelzorg.
4.6 (Complexe) innovaties, die al één of meerdere ontwikkelingsstadia succesvol hebben doorlopen, door middel van toepast onderzoek in een volgende fase in hun evidence based ontwikkeling brengen.
4.7 Onderzoek naar de ethische aspecten van dementie, bij voorkeur als onderdeel van een grotere studie. Denk hierbij aan omgaan met afnemende wilsbekwaamheid met betrekking tot bijvoorbeeld behandeling, maar ook testament, misbruik en mishandeling.

Integrale zorg

Multidisciplinair onderwijs en scholing verdienen meer aandacht. Scholing van professionals maar ook van patiënten, het informele netwerk en professionals in het sociale domein (welzijn). Ondersteuning in het sociale domein is anders dan in het medische domein. Er is vaak minder kennis over dementie omdat deze groep hier niet voor wordt opgeleid. De subsidieronde ‘Onderwijs ten bate van samenhang binnen wonen, welzijn en zorg’ (samenwerking Memorabel en Nationaal Programma Ouderenzorg) richt zich deels hierop maar ook in fase 2 van Memorabel zal aandacht hiervoor zijn. Ook de ethische aspecten van dementie (zoals wilsonbekwaamheid, juridische aspecten (testament, misbruik en mishandeling) moeten hierbij in beeld zijn.

Complexe interventies

De zorg en ondersteuning bij dementie is complex en versnipperd. De doorlooptijd van interventiestudies is vaak langer dan vier jaar: dit betekent dat we in de Memorabel fase 2 slechts een deel van deze cyclus kunnen doorlopen. Het heeft dus prioriteit om succesvolle interventies uit Memorabel fase 1, gericht op de patiënt en hun naasten, een vervolg te geven, en te leren van niet-werkzame trajecten. Evaluatie op individuele en maatschappelijke effecten vraagt om simpele, maar robuuste uitkomstmaten, die er voor de patiënt, diens sociale systeem en de samenleving toe doen, zonder dat ze een grote administratieve belasting veroorzaken.
In Memorabel fase 1 is een start gemaakt met de verbinding van dementiespecifieke uitkomstmaten en algemene uitkomstmaten uit het Nationaal Programma Ouderenzorg. In fase 2 wordt deze lijn doorgetrokken, door onderzoek te stimuleren naar triage en *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs), die de effectiviteit van een behandeling meten vanuit het perspectief van de patiënt.

Prioriteit 4.4 onderzoek gericht op een dementievriendelijke samenleving komt overeen met de derde prioriteit van de werkgroep ‘Vanuit Dementie bekeken’[1]. Negatieve gevolgen van dementie worden soms benadrukt, waardoor het zicht op wat de persoon met dementie nog wél kan soms in het gedrang komt. In fase 1 van Memorabel is binnen thema 4 één project op dit onderwerp gehonoreerd. In fase 2 wordt nadrukkelijk verzocht om projecten met een maatschappij brede insteek.

De projecten in het thema doelmatige zorg en ondersteuning worden nadrukkelijk uitgenodigd om de ontwikkeling of de evaluatie van onderzoeksmethoden als onderdeel van het project op te nemen. Bij de meeste prioriteiten uit dit thema dient afstemming plaats te vinden met de ontwikkelingen binnen pijler twee, ’Betere zorg voor mensen met dementie’ van het Deltaplan Dementie en/of met de ontwikkelingen binnen pijler drie, ‘De dementievriendelijke samenleving’.

2.5. Themaoverstijgende onderwerpen

In fase 2 zullen we ook aandacht besteden aan verschillende thema-overstijgende aandachtspunten die uit de ervaringen binnen fase 1 en uit de raadplegingen naar voren kwamen. Twee onderwerpen die alle thema’s bestrijken zijn cohortonderzoek en de deelname aan JPND. Voor deze twee onderwerpen is een apart budget gereserveerd. Voor de onderwerpen ‘comorbiditeit’ en ‘methodologieontwikkeling’ is budget binnen de subsidieaanvragen gereserveerd. Als laatste komen in deze paragraaf de bijzondere ZonMw criteria aan de orde.

[1] Op weg naar een dementievriendelijke samenleving, 2014, p.15

Longitudinaal cohortonderzoek
In 2017 zal een subsidieronde starten alleen gericht op ‘cohortonderzoek’ waarvoor budget (voorlopig 3 M) is gealloceerd. Het gaat hierbij om de volgende extra prioriteit.

Het lang volgen (longitudinaal cohort onderzoek) van veroudering in het algemeen bij gezonde mensen en mensen met een probleem. In dergelijke studies kan de invloed van dieet, bewegen en cardiovasculaire farmaca worden gemeten in relatie tot leeftijd, bloeddruk, arteriosclerose, voedingspatronen, chronische stress, stresshormonen en andere nog onbekende factoren - bij voorkeur in onderlinge samenhang. Het gaat hierbij om de invloed van deze factoren op de langzame, maar chronische degeneratie in het pathologisch proces van dementie.

JPND

De Strategic Research Agenda (SRA) van JPND vormt mede de basis van Memorabel. Naar verwachting vindt een update van deze SRA plaats in 2017. Vanuit ZonMw wordt sinds 2012 jaarlijks bijgedragen aan de subsidierondes van JPND. Nederlandse onderzoekers vertegenwoordigen een groot deel van de indieners. Een aantal werkpakketten van JPND en de werkzaamheden voor de subsidierondes voert ZonMw uit. Dit wordt in fase 2 voortgezet. Idealiter sluit een Memorabel-project naadloos aan op de JPND-activiteiten, opdat toegekende subsidies elkaar kunnen versterken en als natuurlijke matching kunnen fungeren. Onderzoekers, met name in het fundamentele onderzoeksveld weten de weg naar JPND goed te vinden en zien de meerwaarde van het Europees samenwerken. In fase 2 wordt op deze werkwijze voortgebouwd waarbij extra aandacht is voor de beschikbaarheid van de resultaten in Nederland. Daarnaast zal de ontwikkelde kennis in deze projecten op het relevante bestaande kennispleinen zoals ‘BeterOud’ gedeeld worden en naar wegen van toepassing (kennisbenutting) worden gekeken.

Synergie tussen thema’s

Meer samenwerking tussen wetenschappelijke disciplines is noodzakelijk om dementie optimaal het hoofd te kunnen bieden. Dementie is immers niet één ziekte en er is ook nog geen sprake van één duidelijke oorzaak. Deze ‘synergie’-gedachte is in Memorabel fase 1 al actief ingezet. Gezocht is naar mogelijkheden voor verticale synergie. Er loopt een initiatief om projectgegevens en aanvragen onderling met elkaar te delen via een afgeschermde digitale omgeving. Ondertussen maken projectleiders onder begeleiding van ZonMw steeds meer concrete afspraken over het delen van data, het bespreken van theorieën of het uitwisselen van ervaringen.
In fase 2 zetten we de succesvol ingezette weg door en willen die verbreden:
De verbinding tussen de vier thema’s zal verder worden gestimuleerd. In de subsidieoproepen zullen we waar passend een relevantiecriterium formuleren voor thema-overstijgende aanvragen. Gedacht wordt onder andere om biomarkers en neurobiologisch onderzoek mee te nemen in psychosociaal onderzoek en vice versa.

Comorbiditeit

Dementie komt in veel gevallen voor in combinatie met andere aandoeningen, comorbiditeit dus. Het onderwerp komt in alle thema’s voor en speelt een belangrijke rol bij zorg op maat (*personalised care* en *precision medicine*). We zullen binnen alle projecten waar dit van toepassing is een multi- en interdisciplinairey aanpak stimuleren.

Methodologie

In fase 2 is het bij alle prioriteiten mogelijk een aanvullend budget te vragen voor methodologieontwikkeling. Deze ontwikkeling zal nauwgezet worden gemonitord. Als extra stimulans wordt zo nodig een aparte actie hierop ondernomen.

Bijzondere (ZonMw) criteria

Voor alle subsidieaanvragen binnen Memorabel gelden algemene ZonMw-criteria.

Diversiteit en specifiek gender verschillen

Diversiteit is ZonMw-breed een belangrijk aandachtspunt. Het streven in onze westerse samenleving naar gelijke rechten en kansen voor en gelijkwaardigheid van alle mensen, kan leiden tot de misvatting dat alle mensen gelijk zijn. Niets is minder waar: mensen zijn verschillend. Qua etniciteit, qua leeftijd, qua sekse, qua sociaaleconomische situatie en bijvoorbeeld qua gezondheidssituatie bestaan er grote biologische, psychosociale en/of culturele verschillen.

Zowel het ministerie van VWS als ZonMw hecht grote waarde aan het terugdringen van gezondheidsverschillen tussen mannen en vrouwen. In het dementieonderzoek zijn nog beperkt aanwijzingen voor genderverschillen. Wel krijgen momenteel nog meer vrouwen met dementie te maken omdat vrouwen gemiddeld ouder worden en ook omdat vooralsnog meer vrouwen mantelzorgers zijn. Programmabreed dient in al het onderzoek hierin onderscheid gemaakt te worden. Voor fase 2 zal differentiëren tussen mannen en vrouwen structureel plaats moeten vinden bij de opzet, uitvoering, analyse, conclusies en publicatie van gezondheids(zorg)- onderzoek. Dat betekent bijvoorbeeld dat:

- bij het gezondheidsprobleem beschreven wordt in hoeverre het speelt bij mannen en/of bij vrouwen,
- bij cliëntenstudies voldoende mannen en vrouwen geïncludeerd worden om afzonderlijke conclusies te trekken,
- de resultaten voor mannen en vrouwen afzonderlijk geanalyseerd en geïnterpreteerd worden,
- bovenstaande punten en uitkomsten helder beschreven worden in publicaties.

Afwijken hiervan dient gemotiveerd te worden. Bovenstaande betekent niet dat er vanuit gegaan wordt dat er altijd verschillen bestaan. Weten dat er geen verschillen zijn, kan ook een belangrijke onderzoeksuitkomst zijn.

Technologie, ICT en eHealth

Onder eHealth verstaat ZonMw het gebruik van informatie- en communicatietechnologie (ICT) ter ondersteuning of verbetering van de gezondheid. Denk bijvoorbeeld aan online interventies. Toepassing van ICT en eHealth kan kwaliteit van interventies verhogen en tegelijk kosten verlagen en daarmee een belangrijke bijdrage leveren aan de (kosten)effectiviteit van inzet en interventies. In fase 2 wordt van indieners gevraagd om daar waar relevant gericht aandacht te besteden aan ICT en eHealth.

Toegang tot data

Effectief beleid en succesvol wetenschappelijk gezondheidsonderzoek zijn beide afhankelijk van registratie, c.q. monitorgegevens. Dergelijke gegevens zijn nog altijd onvoldoende beschikbaar en de gegevens die er zijn worden niet altijd goed benut. ZonMw voert een beleid van optimale toegang tot dataverzamelingen en biobanken. In fase 2 zal naar onze subsidiebepaling de voorwaarde worden gesteld een dataverzameling op te bouwen en deze beschikbaar te stellen voor hergebruik in ander onderzoek. ZonMw zal onderzoekers ondersteunen om hieraan te voldoen door hen te wijzen op faciliteiten, diensten en standaarden van andere organisaties en zo bijdragen aan de verspreiding van werkwijzen en de versterking van de data-infrastructuur. ZonMw stemt af met ‘Dementiezorg voor elkaar’ rond de ontwikkeling van een dementieregistratie.

3. Samenwerking

Het volledig ontrafelen van de oorzaken van dementie is alleen mogelijk door vergaande samenwerking tussen organisaties, instellingen en ook tussen verschillende onderzoeksgebieden door bijvoorbeeld onderzoek te doen naar zowel individuele patiënten als de gehele bevolking. Samenwerking is naast kwaliteit en relevantie een belangrijkste toetsingscriterium voor subsidie aanvragen. Tijdens de in Nederland gehouden internationale conferentie 'Living well with(out) dementia' stond samenwerking tussen beleid, onderzoek en praktijk centraal met als doel: het vinden van aangrijpingspunten voor (persoonsgerichte) preventie en behandeling van dementie.

3.1. Samenwerking binnen ZonMw

ZonMw stemt intern haar activiteiten in het kader van Memorabel af met de volgende programma's: Preventie, Doelmatigheidsonderzoek, Meer Kennis met Minder Dieren, Goed Gebruik Geneesmiddelen, AAL en Palliantie. Er wordt samengewerkt met het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) op onder andere Onderwijs, Kennisvragen uit de praktijk en Dataverzameling (MDS). Dit wordt voortgezet in fase 2.
In fase 2 zal ook afstemming plaatsvinden met het de recent gestarte programma's: Gender en Gezondheid, GGZ en het implementatie-programma met voorlopig de titel 'Verwarde personen'. Alle onderzoekers die een subsidie ontvangen worden gekoppeld aan het Deltaplan Dementie.

Daarnaast wordt samengewerkt met de topsectoren Life Sciences & Health (Health-Holland) en Creatieve Industrie (CLICKNL) in tweede Create Health calls. Het programma Landbouw en Zorg honoreerde eerder al onderzoek naar de effectiviteit van dagbesteding en naar 24-uurs zorg voor mensen met dementie. In de publicatie Dementieonderzoek bij ZonM en NWO zijn alle lopende studies op het gebied van dementie opgenomen. Onderzoekers kunnen dit overzicht raadplegen om goed op de hoogte te zijn van lopende studies.
In fase 2 is voorts voorgesteld om in 2017 mee te doen aan de Off Road subsidieoproep. Op die manier krijgen out-of-the-box ideeën over dementieonderzoek een kans om gehonoreerd te worden.

3.2. Samenwerking binnen het Deltaplan Dementie

Het werken aan oplossingen voor mensen met dementie van vandaag én die van morgen vraagt een ongedeelde aanpak waarin onderzoek, ontwikkeling, praktijkverbetering en sociale innovatie hand in hand gaan. Memorabel werkt daarom nauw samen met de andere pijlers van het Deltaplan Dementie. De samenwerking richt zich daarbij op het 'ophalen' van nieuwe onderzoeksvragen vanuit de praktijk en samenleving, de verspreiding van onderzoeksresultaten en het bereiken van synergie in de uitvoering en communicatie.

3.3. Samenwerking met fondsen

Memorabel werkt nauw samen met Alzheimer Nederland, de Hersenstichting, het NIHC en verkent de samenwerking met een vermogendsfonds. Alzheimer Nederland zal naar verwachting de grootste private bijdragen leveren aan fase 2. Andere leden van het Deltaplan Dementie zijn uitgenodigd om ook aan te sluiten, bijvoorbeeld door één specifieke prioriteit of activiteit te financieren of uit te voeren. Hierover worden vooraf thema- of projectgebonden afspraken gemaakt.

3.4. Publiek-private samenwerking

Memorabel sluit aan bij het topsectorenbeleid. In het innovatiecontract van Life Sciences and Health (LSH) hebben bedrijfsleven, kennisinstellingen en praktijkorganisaties tien roadmaps opgesteld. Daarin is het Deltaplan Dementie als een voorbeeld van een ziektegerichte aanpak uitgewerkt.

Per subsidieronde of programma-activiteit kunnen de relevantiecriteria van ZonMw worden aangepast, gespecificeerd en aangevuld. Omdat publiek-private samenwerking onderdeel uitmaakt van fase 2 van Memorabel, stelt ZonMw aanvullende eisen aangaande de bijdrage en verplichte overeenkomsten. Deze zullen in de diverse oproepen worden uitgewerkt.

Het Deltaplan Dementie is als een van de bouwstenen ingebracht in de Topsector LSH. ZonMw neemt deel aan het Topconsortium voor Kennis en Innovatie (TKI) voor LSH en is mede-uitvoerder van de te ontwikkelen programma's. Voordeel is dat met deze verbinding gebruik gemaakt kan worden van de kennis, ervaring en procedures voor publiek-private samenwerking die wederzijds worden ontwikkeld. In fase 2 van Memorabel financiert ZonMw een deel van de projectbudgetten. Private middelen worden ingebracht door bijvoorbeeld fondsen en bedrijven. Door aanvragers te

wijzen op de mogelijkheid grondslag te melden bij Health Holland, genereert de TKI-LSH in de toekomst mogelijk aanvullend budget voor onderzoek dat bijdraagt aan de doelstellingen van het Deltaplan Dementie.

4. Programma-uitvoering

Memorabel fase 2 richt zich op een complex en breed onderwerp. Dit betekent dat er een scala van subsidie-, en ondersteuningsinstrumenten ingezet wordt om de verscheidenheid aan programmaprioriteiten te realiseren. De prioriteiten wordt gedurende de uitvoering gemonitord en aan de hand van de laatste ontwikkelingen periodiek geactualiseerd.

4.1. Management en Organisatie

Programmacommissie

De onafhankelijke programmacommissie ingesteld door het ZonMw bestuur in fase 1 zal ook in fase 2 adviseren over het opstellen van de subsidieoproepen, de honorering van subsidieaanvragen en de monitoring van de projectvoortgang. Ook bewaakt de programmacommissie de verdeling van de middelen over de thema's.

De programmacommissie heeft gezamenlijk kennis en ervaring van praktijk, beleid, onderwijs en onderzoek van en binnen het dementieonderzoek. Ook ervaringsdeskundigen maken deel uit van de commissie. De commissie wordt ten tijde van subsidierondes zo nodig uitgebreid met benodigde expertise afhankelijk van het onderwerp van de subsidieronde.
De leden functioneren in de commissie op persoonlijke titel. Bij de samenstelling is rekening gehouden met de 'Code belangenverstrengeling' van ZonMw en NWO.

Afstemming ZonMw-VWS

Een waarnemer van het ministerie wordt uitgenodigd voor de vergaderingen van de programmacommissie. ZonMw informeert VWS over de voortgang van het programma in tussentijds bilateraal overleg en via het tussentijdse- en jaarverslag. De programmatekst is geschreven als een kader waaraan in overleg met de waarnemer van VWS, een specifiekere invulling gegeven kan worden afhankelijk van zich voordoende ontwikkelingen. De afspraken worden vervolgens vastgelegd in het jaarplan.
In de loop van 2018 vindt een voortgangsrapportage plaats. Daarbij zal ZonMw verslag doen van behaalde resultaten tot nu toe, zowel met betrekking tot lopende projecten als tot zaken als participatie, communicatie en specifieke onderwerpen die in de opdrachtbrief zijn verwoord.
De verantwoording van dit programma is aan de opdrachtgever VWS. Hierbij wordt het advies van het bestuur van het Deltaplan Dementie eveneens gevraagd en meegenomen.

Beoordelingsprocedure

Voor dit programma wordt gebruik gemaakt van de standaardprocedures van ZonMw voor het indienen en beoordelen van projectvoorstellen. Deze zijn beschreven in de brochure 'Procedures ZonMw', te downloaden op www.zonmw.nl. Daarnaast worden er bij elke subsidieronde specifieke voorwaarden benoemd in de tekst van de oproep is leidend. Het programma kent open subsidierondes waarbij elke organisatie die aan de gestelde voorwaarden denkt te kunnen voldoen een projectidee/aanvraag mag indienen. Ook zijn er gerichte oproepen waarbij vooraf bepaald wordt welke organisaties (in concurrentie) een uitnodiging ontvangen om voor een bepaald onderdeel een aanvraag in te dienen. Bij alle subsidierondes worden ook ervaringsdeskundigen ingezet bij de beoordeling van de relevantie van onderzoekvoorstellen. Hiervoor wordt sterk samengewerkt met Alzheimer Nederland.
Projectvoorstellen worden ook beoordeeld op aspecten zoals beschreven in hoofdstuk 3 met betrekking tot bijvoorbeeld participatie van cliënten, gender en implementatie.

Voortgangsbewaking

De gehonoreerde projecten leveren halverwege de looptijd van het project een voortgangsrapportage aan. Bij grootschalige projecten wordt mogelijk jaarlijks een voortgangsrapportage gevraagd. Tussentijds vinden projectleidersbijeenkomsten plaats. Projectbezoeken zijn daarnaast een optie. ZonMw informeert de opdrachtgever via het tussentijdse- en jaarverslag.

Evaluatie van het programma

In overleg met VWS, veldpartijen en cliëntenorganisaties zal de programmacommissie een voorstel doen voor een tussentijdse evaluatie na twee jaar, waarbij indien mogelijk de resultaten van fase 1 een belangrijk onderwerp zijn. Ook zal een financiële afronding van fase 1 plaatsvinden. De

inhoudelijke eindevaluatie van Memorabel als geheel (fase 1 en 2) volgt na afloop of in de eindfase van het programma. Afhankelijk van de koers van het programma, zullen accenten in de evaluatie verder worden gespecificeerd.

4.2. Communicatie

ZonMw verzorgt de communicatie over de uitvoering van het programma Memorabel
De communicatie over dit programma ondersteunt een optimale kennisbenutting. Dementieonderzoek en –innovatie vindt plaats in een zeer dynamisch speelveld, tegen een complexe achtergrond van beleidsmatige en maatschappelijke ontwikkelingen. Hierin vervullen zeer verschillende stakeholders afzonderlijk en in samenwerking een rol. Ook binnen het Deltaplan Dementie ontmoeten deze partijen elkaar binnen de pijlers onderzoek-zorgpraktijk-samenleving. Deze context vraagt om een planmatige communicatie- en implementatieaanpak.

Communicatie- en implementatieplan

In het Communicatie- en implementatieplan (CIP) worden de hoofdlijnen en aandachtspunten voor de gehele looptijd van het programma aangegeven. Tevens wordt aangegeven hoe wordt aangesloten op de bredere communicatiestrategie en -activiteiten van het Deltaplan Dementie, om te komen tot een optimale synergie tussen de drie pijlers van het Deltaplan Dementie. Hierbij worden kansen benut, die de verschillende expertises en kanalen die stakeholders inbrengen. Ten slotte wordt jaarlijks op basis van de fase waarin het programma zich bevindt en op basis van actuele ontwikkelingen een focus bepaald.

4.3. Kennisbenutting

ZonMw heeft het vergroten van de impact van programma’s als beleidsdoel voor de komende periode benoemd. Dit onderwerp kreeg ook bijzondere aandacht in de opdrachtbrief van VWS aan ZonMw (juli 2016). Het programma Memorabel werkt dit in fase 2 uit in expliciete plannen voor kennisbenutting. Bewustwording wordt als onderdeel van deze plannen opgenomen. Deze maken deel uit van het Communicatie- en Implementatieplan (CIP) voor fase 2. Daarbij wordt ook aansluiting gezocht en gebruik gemaakt van het kennisnetwerk dementie zoals dat in het kader van ‘Dementiezorg voor elkaar’ wordt ontwikkeld. De invulling van het CIP gebeurt zo langs twee lijnen.

- Continuïteit: voortbouwen op resultaten en opbrengsten uit fase 1 en
- Slimme connecties: gebruik maken van bestaande samenwerkingsverbanden en infrastructuren

Continuïteit: programmeren op continuïteit in de kennisketen

Hierbij kan gedacht worden aan:

- vervolg geven aan kansrijke, betekenisvolle resultaten van projecten, zowel de theoretische- of kennisopbrengsten als de praktijkgerichte opbrengsten. Dit kan door te programmeren middels onderzoekslijnen en ontwikkellijnen
- de uitkomst van de Kennissynthese (opbrengst uit fase 1) gebruiken om daarin benoemde kansrijke ontwikkelingen en producten een meer substantieel vervolg te geven
  Bijvoorbeeld door projecten te honoreren die een volgende stap in de kennisketen maken
- aansluiten bij kennisvragen uit de praktijk; praktijkonderzoek stimuleren
  Een belangrijk effect van praktijkonderzoek is dat daarmee het eigenaarschap van innovaties in het praktijkveld komt te liggen en daardoor de kans op toepassing vergroot. Hierbij kan tevens het onderzoeksinstrumentarium voor praktijkonderzoek worden doorontwikkeld en beter toegankelijk worden gemaakt voor het praktijkveld. Door dit type projecten ervaart de praktijk ondersteuning en het levert een onderwijsorganisatie aanknopingspunten om het onderwijs te verbeteren
- ruimte houden voor actuele vraagstukken, onderwerpen, ontwikkelingen.

Slimme connecties

Hierbij kan gedacht worden aan:

- bestaande infrastructuren (uit andere ouderenprogramma’s) actief inzetten in Memorabel: zoals het eerder genoemde Kennisnetwerk Dementie. Dit netwerk bouwt voort op en verbindt netwerken die er al zijn, zoals de regionale netwerken uit NPO, regionale cliëntenraden van het project Krachtig cliëntenperspectief, landelijk netwerk dementie, het ‘Verhaal van BeterOud’, expertisecentrum dementie op jonge leeftijd, lectoraten en leerstoelen

Uitwerking: Bijvoorbeeld door ontwikkeling van proeftuinen stimuleren waarin regionale ouderennetwerken en dementienetwerken nauwer samenwerken op een onderwerp.
- het gebruik van de Minimale dataset binnen ouderenonderzoek uitbreiden en doorontwikkelen en vervolg geven aan bevindingen met dit meetinstrumentarium
- gebruik van de bestaande verspreidings- en implementatiekanalen als de Kennispleinen (BeterOud, Zorg voor Beter) stimuleren voor opbrengsten uit Memorabel
  Uitwerking: opdrachten voor leergemeenschappen en werkplaatsen financieren.
- inrichten van de samenwerking met 'Dementiezorg voor elkaar' voor het ophalen van onderzoeks- en innovatievragen uit de praktijk
  Uitwerking: de uitkomsten van de Werkplaats onderzoek, die kennisvragen uit de praktijk oplevert, gebruiken als basis voor een subsidie-oproep.

4.4. Begroting en planning

De financiering van het programma zal voortkomen uit verschillende bronnen, van de overheid, het bedrijfsleven en van semi-publieke fondsen. Het budgetbeheer zal hierop toegesneden zijn.
Als uitgangspunt wordt per call of andere activiteit zo veel mogelijk toegewerkt naar een gemeenschappelijk budget en een gemeenschappelijke procedure. Er zal echter sprake kunnen zijn van bijzondere (arrangementen van) financiers c.q. sponsoren die hun bijdrage voor een specifiek onderwerp of onderdeel ter beschikking willen stellen. Deze financiers zullen dit ook herleidbaar naar hun achterban en buitenwereld willen communiceren.

Tweederde van het programmabudget zal worden ingezet op het voorkomen en behandelen van dementie en daarmee op het verminderen van de instroom van nieuwe patiënten ('Onderzoek en ontwikkeling voor de patiënt van morgen' binnen thema 1,2 en 3). Eén derde van het budget wordt ingezet voor onderzoek om kwaliteit van leven en zorg voor de patiënt van nu te optimaliseren ('Verbetering van de zorg voor de patiënt van vandaag' binnen thema 2, 3 en 4). Deze deelbudgetten worden in principe gelijk verdeeld over de hieronder vallende prioriteiten (zie hoofdstuk 3). De verhouding éénderde-tweederde is binnen het Deltaplan Dementie gekozen vanwege de matching met de agenda die in Europees verband is afgesproken in JPND, het Centres of Excellence in Neurodegeneration (COEN) initiatief en de onderzoeksagenda van Alzheimer Nederland.

Zoals te doen gebruikelijk bij ZonMw wordt vijf procent van het programmabudget gereserveerd voor programmabrede kennisbenuttings- en communicatie-activiteiten (zie tabel 6). Voor het kunnen accomoderen van kennisvragen uit onder andere het praktijkverbeteringprogramma binnen de pijler 2 'Dementiezorg voor elkaar' van het Deltaplan Dementie is aanvullend vanuit meerdere thema's maximaal 3,5 M van het programmabudget beschikbaar.

In het programmabudget voor de fase 2 zijn de VWS-middelen inbegrepen voor de calls van het JPND in de jaren 2017 - 2020 (maximaal 1,25 miljoen euro per call), evenals de kosten voor de uitvoering van het programma door ZonMw). Na de grote subsidieronde die start in 2016 is er ruimte om de financiële verdeling tussen de open en gerichte aanpak bij te stellen en de beoordelingscriteria aan te scherpen. Dit wordt door de programmacommissie voorbereid en ter advisering voorgelegd aan de het bestuur van het Deltaplan Dementie. Er zullen afspraken worden gemaakt met fondsen, als eerste met Alzheimer Nederland en de Hersenstichting in het bijzonder, hoe bijdragen van deze fondsen ingezet zullen worden.

De voorlopige verdeling van het budget in de looptijd van fase 2 is weergegeven in tabel 6.

Tabel 6. Overzicht planning subsidie ronden Memorabel fase 2

2016	Subsidieronde 5: brede subsidieronde, alle thema's Budget: 15 M (inclusief resterend budget fase 1, exclusief cofinanciering Alzheimer Nederland)) Maximaal aan te vragen budget: Voor alle projecten geld een maximale looptijd van 48 maanden en een maximaal aan te vragen budget van 1,5 M. Beschikbaar per thema: - 5 M thema 1 - 4 M thema 2 - 3 M thema 3 - 3 M thema 4

2017 2017-2020 2017-2019	Longitudinaal Cohortonderzoek budget: indicatief budget 3 M (alle thema's) Off-road subsidieronde: 0,5 M reserveren voor max 4 projecten van 125K per project, maximale looptijd 28 maanden. Deelname aan JPND subsidierondes, indicatief budget 5 M voor alle jaren Optie: openstellen doorlopende subsidieronde voor onderzoekers die een private middelen hebben en matching van 50% zoeken. Indien er een aantal aanvragen zijn vindt beoordeling plaats. Er worden minimale criteria voor kwaliteit en relevantiecriteria vastgesteld. Als de middelen voor deze ronde op zijn, wordt de ronde eerder gesloten.
2018	Ronde X Resterend budget: X M Onderwerp: later te bepalen

Budget voor methodologie ontwikkeling en synergie is mogelijk binnen de projectbegroting

Bronnen

Programmatekst Memorabel fase 1, september 2013

Stand van zaken Memorabel, februari 2016

Prioriteiten voor Memorabel fase twee, resultaten stakeholdersraadpleging, februari 2016

Deltaplan Dementie

EU Joint Programme Neurodegenerative Disease Research (JPND)

Dementie onderzoek ZonMw en NWO

Bijlagen

Bijlage A Stand van zaken Memorabel

Deze bijlage is een samenvatting van het rapport 'Stand van zaken Memorabel', uit februari 2016.

Memorabel heeft in fase één vier subsidierondes uitgevoerd en geparticipeerd in zes JPND-subsidierondes. Verdeeld over de subsidierondes zijn op alle prioriteiten van fase één aanvragen ingediend en gehonoreerd. Via JPND werkt Nederland mee als één van de eerste landen ter wereld met een (inter)nationaal plan om dementie te bestrijden, samen met private partijen, patiënten, mantelzorgers en zorgverleners. Binnen Memorabel is € 8,05 miljoen voor JNPD-participatie gereserveerd. ZonMw heeft voor de uitvoering van Memorabel een programmacommissie geïnstalleerd. Deze programmacommissie bestaat uit deskundigen die op persoonlijke titel zitting hebben. De vier thema's vragen om verschillende expertise; leden van de programmacommissie zijn op basis van hun kennis en expertise benoemd. Bij de tweede en derde subsidieronde in fase 1 zijn, op tijdelijke basis, extra experts toegevoegd. Alle commissieleden hebben zich geconformeerd aan de code belangenverstrengeling waardoor de onafhankelijke beoordeling gewaarborgd is.
Alle ingediende projectvoorstellen zijn voorgelegd aan drie (buitenlandse) referenten en aan focusgroepen van ervaringsdeskundigen alvorens een besluit ter honorering werd genomen.

In fase 1 zijn er in totaal 70 projecten gehonoreerd (zie tabel 1). Na de eerste grote subsidieronde van Memorabel fase één heeft de programmacommissie een analyse gemaakt van de gehonoreerde projecten. In de eerste grote subsidieronde is ongeveer 15% van de aanvragen gehonoreerd op basis van kwaliteit en relevantie. De projecten uit de eerste subsidieronde zijn medio 2014 gehonoreerd en eind 2014 gestart. De studies duren twee, drie of vier jaar en de eerste voortgangsverslagen zijn ingediend. In de analyse van de stand van zaken fase één ter voorbereiding op fase twee zijn ook projectideeën meegenomen die een negatief advies kregen.

Uit de analyse is gebleken dat in de eerste subsidieronde van Memorabel minder projecten gehonoreerd zijn op het gebied van vasculaire factoren, omgevingsfactoren en psychosociale factoren (prioriteit 1.2) en het identificeren van nieuwe etiologische risico-en/of beschermende factoren voor dementie (prioriteit 1.3). Ook kwam '*high risk/high gain'* onderzoek minder aan bod, terwijl de behoefte aan doorbraken groot is.
De uitkomsten uit de eerste subsidieronde leidden tot het uitvoeren van de Fellowshipronde en de Innovatieronde. Bij de Fellowshipronde zijn subsidies uitgezet op persoonlijke titel voor excellente onderzoekers die recent promoveerden. Het doel is om deze startende wetenschappers, die zich op dementie richten of gaan richten een extra stimulans te geven. Parallel hieraan is de Innovatieronde gestart, omdat het gehonoreerde praktijkgerichte onderzoek in de eerste subsidieronde niet alle ingediende onderwerpen belichtte. In de Innovatieronde is extra aandacht gevraagd voor bijvoorbeeld domotica en eHealth. De slagingspercentages in de volgende subsidierondes lagen hoger.

Tabel 1: Overzicht subsidierondes Memorabel (voor JPND geldt dat het hier gaat om het aantal projecten waarin Nederlandse onderzoekers participeren. Vanuit het JPND-budget zijn zes studies gehonoreerd (ter waarde van +/- M€ 2) naar andere ziektes dan dementie, zoals Parkinson en ALS

Memorabel fase 1				
2012	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**
	Memorabel ronde 1 163 projectideeën M € 15 beschikbaar Thema 1,2,3,4 22 projecten gehonoreerd	Memorabel ronde 2 14 projectideeën M € 1,5 beschikbaar Thema 1,2 9 projecten gehonoreerd	Memorabel ronde 3 65 projectideeën M € 1,5 beschikbaar Thema 3,4 12 projecten gehonoreerd	Memorabel ronde 4 M € 1,3 beschikbaar 9 Kennisvragen uit de praktijk

JPND ronde 2 / 3 M € 3 beschikbaar 6 projecten naar dementie + 2 naar andere ziektes gehonoreerd	JPND ronde 4 /5 M € 3 beschikbaar 7 projecten naar dementie + 2 naar andere ziektes gehonoreerd	JPND ronde 6 M € 0,05 beschikbaar 1 project gehonoreerd	JPND Co-fund ronde M € 2,1 beschikbaar 7 projecten naar dementie + 2 naar andere ziektes gehonoreerd	JPND M € 0,05 beschikbaar 1 project gehonoreerd

B Samenstelling commissie

volgt

C Opdrachtbrief

volgt

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

ZonMw