

Subsidierende Vervolgfinanciering Multidisciplinaire Consortia

Onderzoeksprogramma Dementie 2025

Consortiumprofiel en consortiumpropositie

Propositie



Onderdeel I: Consortiumprofiel

Het huidige consortium bestaat uit: vijf UMC's, het Radboudumc Alzheimer Centrum (projectleiding), Alzheimercentrum Amsterdam UMC, Alzheimer Centrum Limburg, Alzheimercentrum Erasmus MC en Alzheimer Centrum Groningen; Erasmus Universiteit Rotterdam; Hogeschool Leiden; Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd (samenwerkingsnetwerk kennispartners en 40+ zorgaanbieders met een gespecialiseerd zorgaanbod voor de doelgroep); Vilans (kennisorganisatie langdurige zorg); UKON (samenwerkingsnetwerk Radboudumc + zorgorganisaties), Alzheimer Nederland; FTD-Lotgenoten en zorgorganisaties De Waalboog, De Wever en Beweging 3.0.

Het consortium werkt voor disseminatie van kennis nauw samen met Dementie Netwerken Nederland, het Nederlands Geheugenpoli Netwerk en DEMPACT. Voor kennisontwikkeling werken we samen met de consortia TAP, MODEM, YOD-MOLECULAR en SPREAD+. Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd coördineert de ontwikkeling van de curricula voor opleidingen voor zorg bij dementie op jonge leeftijd die momenteel worden aangeboden door OPPstap (MBO), Hogeschool Windesheim & InHolland (post-HBO), UKON / Radboudumc (post-HBO en post-academisch). Samen met het UKON ontwikkelen zij ook nieuwe gespecialiseerde opleidingen voor andere (zorg)professionals.

In de eerste projectperiode is een unieke landelijke onderzoeks- en implementatie-infrastructuur voor dementie op jonge leeftijd (YOD) gerealiseerd. De drie projecten (YOD-COHORT, YOD-CLINICAL en YOD-CARE) hebben gezamenlijk gezorgd voor:

- Een landelijk dekkend, deelnemer-geïnitieerd cohort als basis voor klinisch, genetisch, psychosociaal en zorgorganisatorisch onderzoek;
- Nieuwe instrumenten en methodieken voor vroege herkenning, subtypebepaling en persoonsgerichte zorg;
- Versterkte verbinding tussen onderzoek, praktijk en beleid, met concrete implementatievoorstellen voor diagnostiek en regionale samenwerking.

In de tweede projectperiode zal de infrastructuur van het consortium worden verstevigd, met een focus op:

- Verhogen van de inclusies in het landelijke cohort (YOD-COHORT);
- Onderzoek van vroege diagnose tot na het overlijden met een focus op onderliggende ziektemechanismen, verbeterde diagnostiek en innovatie in zorg;
- Disseminatie en implementatie van kennis uit eerste projectperiode, in samenwerking met DEMPACT. Daarbij maken we o.a. gebruik van proeftuinen;
- Verbreden van de rol van ervaringsdeskundigen;
- Realiseren van out-of-the box ideeën die in de loop van het project ontstaan en daarmee tegelijkertijd early career researchers kansen bieden.

Onderdeel II: Consortiumpropositie

Doelstellingen eerste projectperiode

Aan het eind van de eerste projectperiode (2023-2026) zullen de volgende doelstellingen zijn gerealiseerd:

1. YOD-COHORT – Landelijke infrastructuur

- Cohort aanmeldportaal en database zijn operationeel, ethische goedkeuring verkregen, 500 inclusies van jonge mensen met dementie en naasten gerealiseerd.
- Cohort vormt de ruggengraat voor het onderzoek. Er zijn al acht deelstudies gestart.
- Dataverzameling is afgestemd met het ABOARD-cohort en de DementTREE biobank, om het delen van data te faciliteren.
- Start genetische analyses in hoogrisico- en *de novo*-families, koppeling aan internationale consortia. Met aandacht voor diversiteit.
- Brain bank-programma uitgebreid met postmortem MRI-pathologiepijplijn; naar schatting 5 hersendonaties uitgevoerd.

2. YOD-CLINICAL – Verbetering vroege herkenning

- Innovatieve neuropsychologische taken, spraak-/taalanalyse, oogbewegingsmetingen en geavanceerde MRI-technieken voor de detectie van prodromale FTD zijn ontwikkeld
- Pilotstudie in huisartsendata gedaan voor identificatie van vroege symptomen en misdiagnoses.
- Gedetailleerde neuropsychologische profielen van subtypen dementie op jonge leeftijd zijn in kaart gebracht en witte vlekken geïdentificeerd van cognitieve domeinen waar valide psychometrische instrumenten ontbreken (sociale cognitie, visuele waarneming).
- Een uniforme diagnostische toolkit voor neuropsychologisch onderzoek ontwikkeld voor geheugenpoli's, inclusief subtype-ondercheid.
- Een rijgeschiktheidsinstrument ontwikkeld met focus op sociale cognitie en risicogedrag.
- Toolkit t.b.v. keuze inzet erfelijk onderzoek is ontwikkeld vanuit samenwerking met DementTree, implementatie van ontwikkelde [flowchart](#) en herkenning (medische) rode vlaggen gerealiseerd.

3. YOD-CARE – Verbetering zorg en ondersteuning

- Tool voor de eerste lijn is ontwikkeld voor vroege herkenning dementie. Holistische patiëntprofielen zijn opgesteld om richting te geven aan de begeleiding in de diagnostische fase.
- Handreiking proactieve zorgplanning en raamwerk voor gepersonaliseerde post-diagnostische zorg zijn ontwikkeld.
- Eerste landelijke inventarisatie van beschikbaarheid en gebruik van post-diagnostische zorg en ondersteuning is afgerond, gebaseerd op CBS-data. Nationale survey uitgevoerd naar ervaringen in de zorg afgerond. Monitorinstrument voor zorg in ontwikkeling.
- Behoeften van de doelgroep zijn geïnventariseerd en conceptueel verbonden, taxonomie opgesteld, inventarisatie bestaande interventies afgerond, nieuwe gezinsgerichte interventie ontwikkeld en getest, keuzehulp voor gezinnen in voorbereiding.
- Twee pilotregio's zijn geselecteerd en ondersteund bij netwerkontwikkeling. Implementatietool ontwikkeld. Evaluatie van netwerken en landelijke aanbevelingen voorbereid.

Onderzoekslijnen voor de tweede projectperiode

De update van de Wetenschapsagenda Dementie op Jonge Leeftijd (in ontwikkeling) en de resultaten van de eerste projectperiode geven richting aan de doelstellingen voor de tweede projectperiode. Daarbij hanteren we vooralsnog de indeling uit de eerste projectperiode (YOD-COHORT, YOD-CLINICAL en YOD-CARE).

1. YOD-COHORT:**Infrastructuur:**

- a. Uitbreiding inclusies (in aantal en diversiteit) en vergroten compleetheid data. Opzetten van inclusie (jongvolwassen) kinderen. Hiervoor is uitbreiding van capaciteit onderzoeksassistentie en datamanagement nodig (in samenwerking met Dimpact).
- b. Versterken verbinding met de infrastructuur van DementTREE (op perifere geheugenpoli's).
- c. Actief hersendonatieprogramma opzetten voor alle fases van de aandoening, in het bijzonder ook reeds opgenomen mensen.
- d. Begin 2026 komt CBS-data beschikbaar vanuit 2024, waardoor voor het eerst data over achtergrond en voortraject kunnen worden gelinked aan cohort deelnemers.

Onderzoekslijnen:

- 1.1 Onderzoek gericht op het in kaart brengen van de route van eerste symptoom tot diagnose.** Realiseren tijdlijn deelnemers YOD-COHORT, met de tijd tussen eerste symptoom, eerste huisarts contact, doorverwijzing, afspraak geheugenpoli en uiteindelijk de diagnose. Hiermee wordt de vertraging die iedere stap met zich meebrengt inzichtelijk. Ten behoeve van de analyse van factoren die hierop van invloed zijn zal een kwalitatieve studie worden opgezet, waarin o.a. zorgprofessionals en beleidsmakers worden geïnterviewd.
- 1.2 Onderzoek naar beloop kernsymptomen dementie en relatie zorg en ondersteuning.** Daarbij brengen we in kaart hoe de dementie zich ontwikkelt vanaf het eerste symptoom tot aan de laatste fase. We bestuderen daarnaast hoe veranderingen in cognitie, gedrag en (sociaal) functioneren het ingezette begeleidings- en zorgaanbod beïnvloeden. Hiertoe zal het beloop van de kernsymptomen over de tijd systematisch worden gevolgd. Hiermee willen we rode vlaggen voor diagnostiek identificeren en de aansluiting tussen de pre- en postdiagnostische fase verbeteren. De verkregen klinische profielen vormen vervolgens de basis voor individueel gerichte interventies. Daarnaast wordt ruimte gemaakt voor innovatieve methoden zoals digitale

monitoringtools (bijvoorbeeld experience sampling en iPad-tests). Zie ook specifieke lijnen binnen YOD-CLINICAL en YOD-CARE voor verdere uitdieping.

- 1.3 Onderzoek relatie pathologische diagnose en klinische diagnose.** Gekeken wordt naar de pathologisch-klinische mismatch bij mensen met een niet-biomarker ondersteunde YOD-diagnose in het verpleeghuis, waarbij een mismatch hoger dan 10% wordt verwacht, mogelijk verschillend per specialisme. Retrospectieve analyse van klinische documentatie zal rode vlaggen voor misdiagnose identificeren, die worden opgenomen in de toolkit (lijn 2.3). Verdieping van de koppeling tussen symptomen, beloop, klinische informatie, genetisch materiaal en bloed-biomarkers met pathologie (hersendonatieprogramma).
- 1.4 Onderzoek correlatie ernst dementie en biomarkers.** Exploratie van de prognostische waarde van bekende biomarkers zoals NFL en GFAP, maar ook nieuwere biomarkers zoals TDP, BD-tau en ac-Tau.
- 1.5 Onderzoek naar welke genetische factoren bijdragen aan YOD-subtypen.** Specifiek kunnen resultaten van de long read sequencing studie in een subgroep gevalideerd worden.

2. YOD-CLINICAL: De tweede projectperiode beoogt **integratie en verdieping** van neuropsychologisch, medisch, levensloop-, genetisch en preventieonderzoek om zo tot verbeterde diagnostiek, ondersteuning en praktische, ethisch verantwoorde toolkits te komen. De lijnen hierin zijn:

- 2.1 Voorbereiding implementatie resultaten neuropsychologische studies:** In de tweede projectperiode worden cognitieve profielen bij dementie op jonge leeftijd, innovatieve meetinstrumenten en geïdentificeerde hiaten uit de eerste projectfase samengebracht met de neuropsychologische eindproducten van TAP-dementia en YOD-MOLECULAR, om tot een actuele stand van zaken te komen en kansen voor samenwerking optimaal te benutten.
- 2.2 Voortzetting onderzoek ondervertegenwoordigde (cognitieve) domeinen en innovatieve detectiemethode.** Verdere uitwerking van bijvoorbeeld digitale testen, oogbewegingsmetingen methoden.
- 2.3 Oplevering medische (niet-neuropsychologische) gedeelte van de diagnostische toolkit** op grond van cognitieve, neuropsychiatrische en motorische profielen. Hiertoe zullen interview resultaten m.b.t. de eerste symptomen worden benut (YOD-COHORT).
- 2.4 Onderzoek naar de invloed van de levensloop op de pre- en post-diagnostische fase van dementie.** Vanuit de levensloopbenadering, waarin ziekte en zorg worden begrepen in de context van tijd, wordt bekeken hoe levensgebeurtenissen en sociale relaties de herkenning van symptomen, reacties daarop en het vervolg na diagnose beïnvloeden. Verwacht wordt dat transities (zoals verhuizing, pensioen of verlies van een partner) vroege signalering beïnvloeden en dat steunende relaties bepalen of signalen professionals bereiken.
- 2.5 Gen-omgeving onderzoek.** Onderzoek naar de gen-omgevingsinteractie bevindt zich nog in de vroege fase. We vervolgen huidig onderzoek met de UK Biobank door resultaten te repliceren met data van YOD-COHORT (naast potentiële andere Europese databases).
- 2.6 Onderzoek naar preventie en de ethiek hiervan.** Onderzoek naar cardiovasculair risicomanagement en het voorkomen van complicaties zoals delier en versnelde achteruitgang, en de afweging tussen medisch ingrijpen, kwaliteit van leven en autonomie. Daarnaast zal worden onderzocht hoe preventieve strategieën of communicatie hierover bij YOD ethisch verantwoord kunnen worden ontwikkeld en aangeboden.
- 2.7 Onderzoek naar uitbreiding van de klinische toolkit:** Op basis van de resultaten uit beide projectperiodes wordt de toolkit uitgebreid met kennis over rode vlaggen (vanuit neuropsychologische tests, spreekkamerobservaties en klachten van personen en naasten), de invloed van de levensloop en factoren die bijdragen aan late diagnostiek. Het doel is praktische toolkits te ontwikkelen voor diverse doelgroepen: mensen thuis, neuropsychologen en artsen (huisartsen, bedrijfsartsen en medisch specialisten).

3. YOD-CARE: De tweede projectperiode zal gericht zijn op de doorontwikkeling van **passende formele en informele, cultuursensitieve zorg en ondersteuning** met een **systeemgerichte aanpak** gericht op **goed leven met dementie in alle fases van de dementie**. Daarbij ligt de focus op de volgende onderzoekslijnen:

- 3.1 Onderzoek naar een persoons- en relatiegericht (post-)diagnostisch traject.** Hierbij ligt de focus op gedragsveranderingen, sociale vaardigheden en veranderingen in relaties tijdens de diagnostische fase. Uit de eerste tranche blijkt dat cognitieve aspecten veel aandacht krijgen, terwijl gedrags- en relatieveranderingen een grote impact hebben op het dagelijks leven thuis. Op basis van principes van persoons- en relatiegerichte zorg wordt daarnaast onderzocht of de (CLINICAL) toolkits, die cognitieve domeinen beter in kaart brengen, ook kunnen ondersteunen bij psycho-educatie en relatiegerichte zorg.
- 3.2 Onderzoek naar passende ziektegerichte zorg:** Gericht op diagnostiek en behandeling van co-morbiditeit in het ziekenhuis, met nadruk op betere herkenning, afgestemde zorg en dementievriendelijke ziekenhuiszorg.
- 3.3 Onderzoek naar de verbetering van de transitie van diagnostiek naar goed leven thuis met dementie.** Op basis van de resultaten van de eerste projectperiode is gebleken dat post-diagnostische zorg op de geheugenpoli niet de standaard is, en verschillend wordt ingestoken. Het reeds ontwikkelde raamwerk voor

post-diagnostische zorg en handreiking proactieve zorgplanning zullen worden geëvalueerd in een haalbaarheidsstudie ter voorbereiding op landelijke uitrol.

- 3.4 Onderzoek naar ondersteuning bij gedragsveranderingen in thuissituatie.** Er is een hiaat in het monitoren van gedragsveranderingen bij jonge mensen in een vroege fase van dementie en dynamisch gedurende het zorgtraject met de huidige vragenlijsten. Het onderzoek richt zich op het ontwikkelen van nieuwe methoden, inclusief innovatieve slimme en sociale technologie, om gedragsveranderingen beter in kaart te brengen en deze te koppelen aan gepersonaliseerde psycho-educatie en interventies meer op maat aan te kunnen bieden.
- 3.5 Onderzoek naar het beloop van behoeften in een systeemcontext.** Behoeften van kinderen en het gezin als geheel zijn nog onvoldoende in beeld. Ook de invloed van verschillende factoren hierop (bv type dementie, transities in het zorgtraject of opname in een zorginstelling) is nog onvoldoende inzichtelijk. Dit zal in de lopende longitudinale studie naar zorgbehoeften een vervolg krijgen en noodzaakt ook de werving van (jongvolwassen) kinderen in YOD-COHORT. Op basis hiervan zullen gepersonaliseerde zorgpaden ontwikkeld kunnen worden.
- 3.6 Ontwikkeling en evaluatie van passende psychosociale begeleiding van mensen die gendrager zijn van erfelijke dementie.** Onderzoek laat zien dat gezonde dragers van een gen dat dementie veroorzaakt veel moeite ervaren in het vinden van passende hulp. Onderzoek is nodig om de behoefte aan ondersteuning van het gezin in kaart te brengen en een passende interventie te ontwikkelen om het welbevinden van deze gezinnen te verbeteren.
- 3.7 Onderzoek naar een zinvol leven met dementie bij uitfasering van werk.** Het WerkDEM-kompas ondersteunt het zo lang mogelijk blijven werken, maar er ontbreekt kennis over hoe stoppen met werk goed kan worden begeleid. Daarnaast is onduidelijk hoe mensen alternatieven voor werk, zingeving en dagelijkse structuur kunnen vinden. Het WerkDEM-kompas wordt daarom uitgebreid om ook in deze fase effectieve ondersteuning te bieden.
- 3.8 Evaluatie van de family-based interventie.** Onderzocht wordt wat de effecten zijn op gezinsfunctioneren, kwaliteit van leven en mantelzorgbelasting. De interventie die in de eerste projectperiode is ontwikkeld kent een stepped-care aanpak met een lichte variant zonder zorgprofessional en een intensievere variant met professionele begeleiding, afgestemd op de behoefte. De evaluatiestudie richt zich op effectiviteit, bruikbaarheid, duurzaamheid en op de barrières en faciliterende factoren voor implementatie op de lange termijn.
- 3.9 Ontwikkeling en evaluatie van de methodiek Focussen voor gebruik in de thuissituatie.** Focussen ondersteunt zorgprofessionals bij de behandeling van ontremd gedrag bij mensen met dementie in instellingen. De methodiek wordt aangepast voor gebruik thuis, zodat familieleden en zorgprofessionals beter toegerust zijn om met probleemgedrag om te gaan. Dit kan de zorgbelasting verlagen en het welbevinden van zowel de persoon met dementie als hun naasten verbeteren. Tegelijkertijd wordt onderzocht hoe de interventie optimaal kan worden ingebed in het huidige zorgsysteem, inclusief eigenaarschap en bekostiging.
- 3.10 Ontwikkeling en evaluatie van een integraal functieprogramma ter bevordering van het welbevinden van jonge mensen met dementie en hun naasten tijdens verblijf in een zorginstelling.** Er zijn diverse interventies en zorgconcepten ontwikkeld om de persoon en diens naasten na opname te ondersteunen (bv Sociotherapeutische leefmilieus, zorg, Focussen, slimme en sociale technologie, ACP-toolkits, GRIP op probleemgedrag, Samen in Actie bij Apathie en ondersteuningsgroepen voor gezinsleden), variërend van direct inzetbaar tot nog beperkt onderbouwd. Door kansrijke interventies te bundelen in een overkoepelend programma kan het welbevinden van mensen met dementie op jonge leeftijd en naasten verbeteren en krijgen zorgprofessionals betere ondersteuning in hun werk.
- 3.11 Onderzoek naar het verbeteren van de rechtspositie van de doelgroep.** In het verlengde van het Berenschot-rapport zullen de belangrijkste juridische en praktische belemmeringen worden geïdentificeerd. Op basis daarvan worden aanbevelingen ontwikkeld om hun bescherming, participatie en toegang tot passende ondersteuning te verbeteren.

Benodigde aanvullende expertise

Om de doelstellingen in de tweede projectperiode te kunnen realiseren is expertise nodig die deels wel al bij de bestaande partners van het consortium beschikbaar is, maar waarbij mogelijk ook het toevoegen van nieuwe consortium partners van toegevoegde waarde kan zijn. Het gaat dan specifiek om expertise op het gebied van slimme en sociale technologie, het gebruik van AI in de analyse van zorgdata en op het gebied van juridische aspecten in de dementiezorg. Daarnaast zien we meerwaarde in het actief betrekken van een perifere geheugenpoli die gespecialiseerd is in dementie op jonge leeftijd, als aanvulling op de deelname van academische centra.