



Vorbereidende studie vervolgfinanciering Onderzoeksprogramma dementie

Definitieve rapportage, 16 januari 2024

Marlijn Althuisen, Inez Vereijken en Janneke Jansink

Inhoud rapportage

Hoofdstuk	Pagina
1. Aanleiding en onderzoeksvraag	3
2. Onderzoeksaanpak	6
3. Feitenrelaas Feitelijke beelden van de kennis-, onderzoek-, en ontwikkelinfrastructuur per consortium voor dementieonderzoek	7
4. Uitkomsten analyse feitelijke beelden Analyse vanuit de opgehaalde feitelijke beelden, waarin wordt gekeken naar lacunes en overlap rond de infrastructuur	38
5. Uitkomsten validatiebijeenkomsten De reflectie van consortia op elementen uit de uitkomsten analyse feitelijke beelden zoals gepresenteerd in hoofdstuk 4	43
6. Conclusies en aanbevelingen Conclusies en aanbevelingen voor de inrichting van de tweede fase van de financiering van werkpakketten	50
Bijlagen	53



1. Aanleiding en onderzoeksvraag | Een doelmatig en doeltreffend onderzoeksprogramma voor dementie

Het aantal mensen met dementie stijgt explosief de komende jaren. Zo is de verwachting dat in 2040 een half miljoen mensen dementie heeft. Dementie heeft een enorme impact op patiënten, naasten, mantelzorgers en op de samenleving als geheel. Dit is reden geweest voor het ministerie van VWS om met een Nationale Dementiestrategie (NDS) in te zetten op het voorkomen en behandelen van dementie. Onderdeel van de NDS is het Onderzoeksprogramma Dementie (OPD).

De Nationale Dementiestrategie omvat drie hoofdthema's

1. Dementie de wereld uit legt de focus op onderzoek naar alle aspecten van dementie, met als doel genezing en het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met dementie (fundamenteel onderzoek, diagnostiek, risicoreductie, veelbelovende technologische ontwikkelingen, integreren van onderzoek, zorg en onderwijs).

2. Mensen met dementie tellen mee benadrukt de waardevolle rol van mensen met dementie in de samenleving en streeft naar zinvolle activiteiten en structurele gedragsverandering om inclusie te bevorderen.

3. Steun op maat bij leven met dementie richt zich op programma's ter ondersteuning van mensen met dementie en hun naasten.

Het OPD valt onder de eerste stroom van de NDS: Dementie de wereld uit

Het OPD werkt primair aan het eerste hoofdthema 'Dementie de wereld uit', omdat het programma zich specifiek richt op het ondersteunen van onderzoek naar de oorzaken, preventie, diagnose en behandeling van dementie. Het OPD is een vervolg op het onderzoeksprogramma Memorabel, dat liep van 2013-2020.

Het OPD financiert consortia voor dementieonderzoek

Binnen het OPD financiert ZonMw onderzoeksconsortia, fellowships, vraaggerichte rondes, internationale samenwerkingen, voorbereidende studies, communicatie implementatie (CIP) en Open Science. De onderzoeksconsortia – multidisciplinaire samenwerkingsverbanden – doen vanuit **zes werkpakketten** onderzoek naar en werken aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en het behandelen en voorkomen van dementie. ZonMw financiert de OPD consortia middels een tweetrapsfinanciering. Voor de invulling van de werkpakketten 1, 2, 3, 5 en 6 is voor 2026-2030 30 miljoen euro geoormerkt*. In principe wordt dit bedrag gelijk verdeeld over de werkpakketten. Naast het OPD zijn er ook andere grootschalige dementieconsortia die werken aan dit doel. Deze consortia worden gefinancierd door ZonMw én andere partijen. Op [pagina 5](#) ziet u een schematisch overzicht van de dementieconsortia.

Het OPD zet in op integratie van kennis- onderzoek- en ontwikkelinfrastructuur

Om doelmatig en doeltreffend te kunnen zijn, zet het OPD ook in op het stimuleren van verdere integratie van de **kennis-, onderzoek- en ontwikkelinfrastructuur** rondom dementie. Dit is op zichzelf al zinvol gezien de omvang van het OPD, en is extra belangrijk omdat er ook andere grootschalige dementieconsortia zijn die net als de OPD consortia werken aan het voorkomen en behandelen van dementie. Uiteindelijk streeft ZonMw na om via de financiering van de onderzoeksconsortia van het OPD zoveel mogelijk effect te bereiken voor mensen met dementie.

*Werkpakket 4 is buiten scope van dit onderzoek, omdat de call voor dit werkpakket later is uitgezet..

1. Aanleiding en onderzoeksvraag | Een doelmatig en doeltreffend onderzoeksprogramma voor dementie

Zicht op de positie van dementieconsortia met het doel om witte vlekken én kansen voor integratie te identificeren

Ter voorbereiding op de inrichting van de werkpakketten in de tweede fase (financiering 2026-2030) heeft ZonMw Andersson Elffers Felix (AEF) gevraagd om de kennis-, onderzoek- en ontwikkelinfrastructuur van OPD consortia én overige dementieconsortia feitelijk in beeld te brengen, met het doel om overlap en witte vlekken te identificeren en integratiekansen in beeld te brengen. Hierbij staat het aantal en de focus van de werkpakketten niet ter discussie.



AEF heeft de vraag van ZonMw vertaald naar drie onderzoeksdoelen:

1

Het feitelijk en schematisch in beeld brengen van de kennis-, onderzoek-, en ontwikkelinfrastructuur gefinancierd met de huidige OPD-consortia en door overige grootschalige dementieconsortia

2

Het inzichtelijk maken van lacunes en overlap rond de infrastructuur, eventuele inhoudelijke lacunes en overlap in financiering

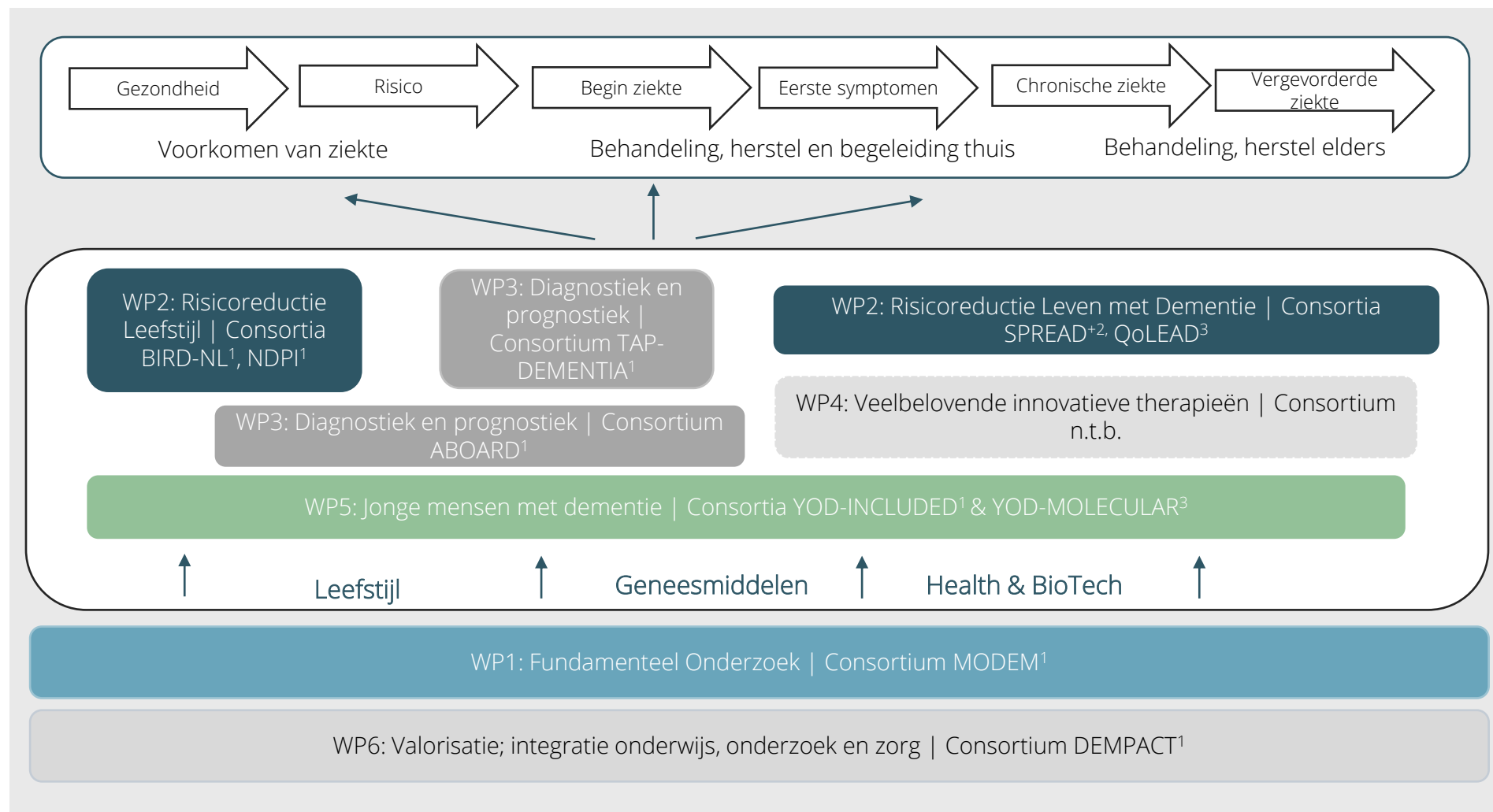
3

Het doen van aanbevelingen voor de inrichting van de tweede fase van de financiering van werkpakketten.

In dit onderzoek doelen we met '**kennis-, onderzoek- en ontwikkelinfrastructuur**' op duurzame samenwerkingsverbanden tussen organisaties uit onderzoek, onderwijs, beleid en praktijk (publiek en/of privaat) en 'virtuele' faciliteiten, zoals omvangrijke databanken, biopt/weefsel/monstercollecties of wetenschappelijke computer- en computatienetwerken.

De consortia voor dementieonderzoek schematisch weergegeven in één visualisatie

In onderstaande visualisatie leest u de consortia voor dementieonderzoek binnen de verschillende werkpakketten (WP).



¹ Gefinancierd door ZonMw

² Gefinancierd door Alzheimer Nederland en Health-Holland

³ Gefinancierd door NWO-KIC

2. Onderzoeksaanpak | Op gestructureerde wijze naar een gevalideerd beeld en aanbevelingen

Met een aanpak in vijf fasen hebben we toegewerkt naar dit eindproduct

Onderaan deze pagina leest u een schematische weergave van de vijf fasen die we hebben gehanteerd voor dit onderzoek. Op deze pagina beschrijven we de kernactiviteiten per fase op hoofdlijnen.

Kernactiviteiten per fase

In fase 1 hebben we op basis van verkennende interviews de scope van het onderzoek aangescherpt. We spraken hiervoor met medewerkers van ZonMw over de dynamiek van het OPD, de rol van ZonMw bij het OPD en de bredere context van dementieonderzoek. Vervolgens hebben we in fase 2 een documentenanalyse uitgevoerd. In bijlage 1 vindt u een overzicht van de geraadpleegde documenten. Ook hebben we in fase 2 met een stakeholderanalyse inzicht verkregen in het stakeholderveld rondom de consortia voor dementieonderzoek op basis waarvan we stakeholders hebben geselecteerd voor de verdieping. In fase 3 hebben we 16 semigestructureerde verdiepende interviews afgenomen bij geselecteerde stakeholders: de consortiumleiders en andere relevante betrokkenen. In bijlage 2 leest u een overzicht van de geïnterviewden. Op basis van de informatie uit documenten en informatie uit de verdiepende interviews hebben we vervolgens een feitelijk en visueel beeld opgesteld van de kennis- onderzoek- en ontwikkelinfrastructuur per OPD- en overig dementieconsortium. Elk feitelijk beeld hebben we opgesteld aan de hand van zes elementen: verbinding met 1) onderzoek; 2) praktijk; 3) onderwijs; 4) beleid; en per consortium de 5) financieringsstromen; en de 6) organisatorische inbedding van het consortium.

De beelden hebben we op feitelijke onjuistheden getoetst bij de geïnterviewden en daar waar nodig hebben we aanvullende vragen gesteld. In fase 4 hebben we de beelden geanalyseerd; lacunes en overlap in beeld gebracht met mogelijkheden voor integratie of gezamenlijk gebruik van bestaande infrastructuur. De uitkomsten hiervan hebben we in fase 5 gevalideerd in twee validatiesessies met de consortiumleiders en onze conclusies en aanbevelingen opgeschreven in dit eindrapport.

Leeswijzer

De uitkomsten van het onderzoek leest u in deze rapportage. We hebben deze rapportage gestructureerd aan de hand van de drie onderzoeksdoelen.

- In hoofdstuk 3 leest u een **feitenrelaas** met de kennis-, onderzoek-, en ontwikkelinfrastructuur per consortium in beeld;
- In hoofdstuk 4 leest u de **uitkomsten uit de analyse** van de feitelijke beelden;
- In hoofdstuk 5 leest u de **uitkomsten van de validatiesessies** met de consortia;
- In hoofdstuk 6 leest u onze **conclusies en aanbevelingen** aan ZonMw voor de inrichting van de tweede fase van de financiering van werkpakketten.



Werkpakket 1

- MODEM

Werkpakket 2

- NDPI
- BIRD-NL
- SPREAD+
- QoLEAD

Klik op het hoofdstuk waar
u naartoe wil navigeren

Werkpakket 3

- TAP-DEMENTIA
- ABOARD

Werkpakket 4

Buiten scope: nog niet opgestart

Werkpakket 5

- YOD-INCLUDED
- YOD-MOLECULAR

Werkpakket 6

- DEMPACT

3. Feitenrelaas



Feitelijke beelden van de kennis-, onderzoek-, en ontwikkelinfrastructuur
per consortium voor dementieonderzoek

Werkpakket 1 Fundamenteel onderzoek

Dit werkpakket richt zich op het ontwikkelen van kennis over de oorzaken en mechanismen die dementie veroorzaken. Het doel is om uiteindelijk behandelingen te kunnen ontwikkelen voor ziektes zoals Alzheimer, fronto-temporale dementie, primaire progressieve afasie, posterieure corticale atrofie en Lewy body dementie. Het onderzoek vindt plaats op moleculair en cellulair niveau en richt zich op neurale netwerken in de hersenen. Hierbij wordt gekeken naar genen, zenuwcellen, gliacellen, eiwitten, vetten, afweer- en ontstekingsreacties, het vaatstelsel en de bloed-hersenbarrière. Daarnaast worden genetische en epigenetische mechanismen onderzocht, zowel risicofactoren als beschermende factoren, met behulp van nieuwe technologieën zoals genome sequencing, proteomics, metabolomics en synapsonderzoek. Onderzoeksprojecten in dit werkpakket moeten ook aandacht besteden aan valorisatie en verbinding leggen met translationele expertise en trajecten

Consortium MODEM

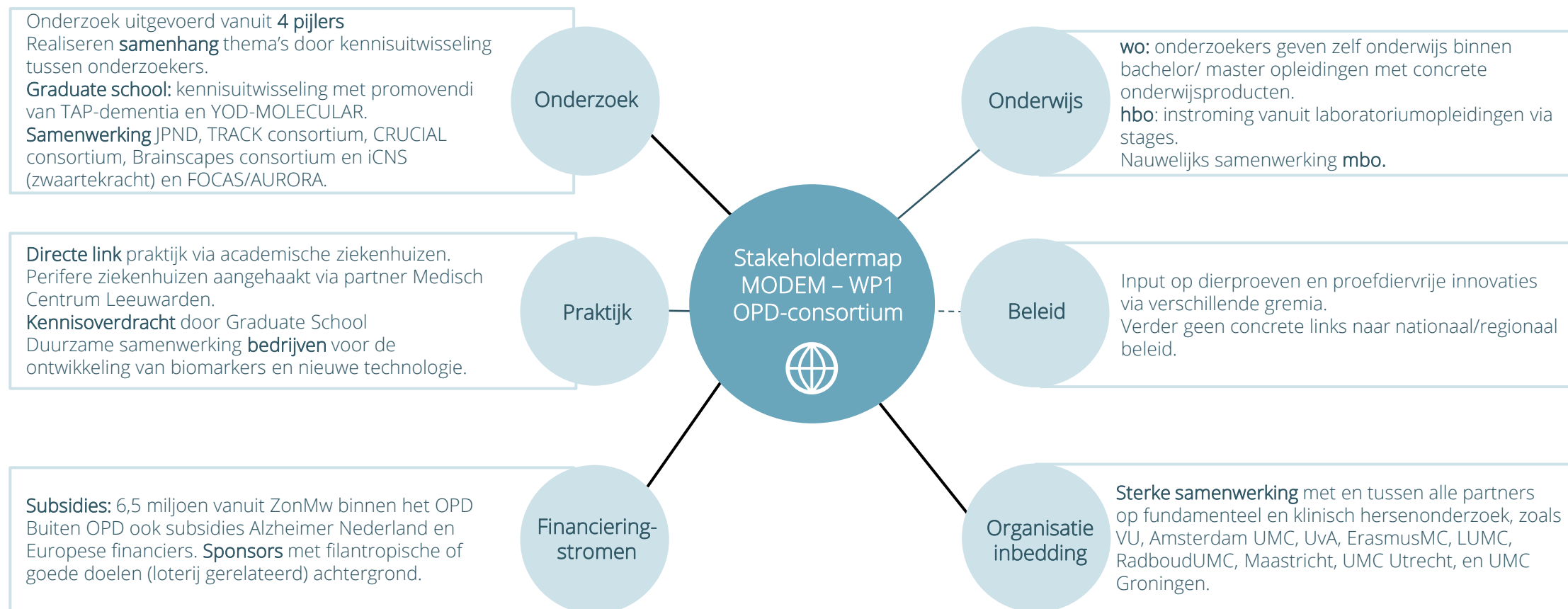
Het **MODEM-consortium** voert onderzoek uit naar verschillende vormen van dementie, waaronder de ziekte van Alzheimer (AD), fronto-temporale dementie (FTD) en vasculaire dementie – allemaal ernstige hersenaandoeningen waarvoor momenteel geen behandeling of genezing beschikbaar is. Door de onderliggende mechanismen van dementie beter te begrijpen, kunnen we de diagnostiek verbeteren en bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe medicijnen. Hoewel Nederland al sterk is in dementieonderzoek, zet MODEM een essentiële stap vooruit. Het brengt onderzoekers uit diverse disciplines samen, waardoor zij hun eigen expertise verder ontwikkelen en profiteren van elkaars inzichten. Deze samenwerking versnelt het proces van het in kaart brengen van de oorzaken van dementie, wat leidt tot snellere vooruitgang op het gebied van diagnose en behandeling.

Het consortium bestaat uit de volgende partijen:

Academisch Medisch Centrum (AMC), Vrije Universiteit Medisch Centrum (VUMC), Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), RadboudUMC, Maastricht Universitair Medisch Centrum+ (MUMC+), Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Universiteit Utrecht.

- Verbinding is al sterk
- Verbinding is deels opgezet
- - - - - Verbinding is (nog) zwak

MODEM | stakeholdermap



MODEM | uitwerking stakeholdermap

Onderzoek | Kennis databanken, duurzame samenwerkingsverbanden, concrete kennisproducten

- Onderzoek uitgevoerd vanuit 4 pijlers: 1) Neuron-Glia: onderzoeken van cellulaire mechanismen en moleculaire processen in cellen, en hoe de celtypen met elkaar omgaan; 2) PSYNA: onderzoek naar verstoringen in het neuronale netwerk door Alzheimer; 3) Brain Barriers: onderzoek naar ontwikkelingen in de neurovasculaire eenheid en de relatie met dementie, ten behoeve van vroegdiagnose; en 4) COMICS: cross-over onderzoek naar de relatie tussen de onderzochte processen in de overige 3 pijlers obv grootschalige data-analyse.
- Realiseren van samenhang tussen de onderzoeksthema's via kennisuitwisseling tussen onderzoekers, zoals consortium meetings, webinars, graduate school en e-MODEM (discussie over ethische en maatschappelijke aspecten van het gebruik van de onderzoeksmodellen).
- Via de graduate school kennisuitwisseling met promovendi van TAP-dementia en YODMOLECULAR, in de toekomst bij voorkeur dit uitbreiden met YOD-INCLUDED.
- Ziet kansen om PhD's/postdocs in gerelateerde onderzoeken buiten het OPD te laten aanhaken.
- Samenwerking met andere lopende onderzoeken en consortia, zoals JPND, TRACK consortium, CRUCIAL consortium, Brainscapes en iCNS zwaartekracht consortia en FOCAS/AURORA.

Praktijk | Samenleving, zorg, welzijn, bedrijfsleven

- Directe link met praktijk via diverse onderzoekers die in de academische ziekenhuizen werkzaam zijn. Eén niet-academisch ziekenhuis als partner verbonden, daarbuiten geen directe verbinding met regionale zorgpraktijk.
- Kennisoverdracht naar praktijk middels Graduate School en via samenwerking met ABOARD, YOD-MOLECULAR en YOD-INCLUDED.
- Duurzame samenwerking met bedrijven voor ontwikkeling van biomarkers en nieuwe technologie.
- Externe communicatie en kennisverspreiding via publieke website, LinkedIn pagina en aanwezigheid van partners in diverse nationale en sociale media. Duurzame infrastructuur voor externe communicatie bij voorkeur vormgeven via samenwerking met DEMPACT.

Financieringsstromen | Subsidies, duurzame financiering

- MODEM maakt gebruik van verschillende financieringsstromen om de doelen te realiseren. Het consortium ontvangt EUR 6,25 mln subsidie van ZonMw binnen het OPD.
- Buiten het OPD zijn verschillende gerelateerde subsidies (ZonMw, NWO, Europese financiers) waarvan gebruik kan worden gemaakt, waaronder een bijdrage van Alzheimer Nederland, (€ 600k)
- MODEM boort ook andere typen funding aan, bijvoorbeeld van sponsors met een filantropische achtergrond of goede doel ambitie.

Onderwijs | mbo , hbo , wo

- Onderzoekers verzorgen zelf onderwijs aan de aangesloten universiteiten in bachelor- en masteropleidingen.
- Enkele hbo-docenten zijn betrokken vanuit Leiden en Utrecht die de kennis kunnen vertalen naar hun eigen onderwijs. Er worden veel wo- en hbo-stages aangeboden vanuit de verschillende universiteiten en onderzoeksorganisaties, waarbij veelal personeel wordt aangesteld vanuit deze posities.
- Er zijn geen directe samenwerkingsverbanden met mbo- en hbo-instellingen binnen MODEM.
- Er worden concrete onderwijsproducten ontwikkeld vanuit het consortium. Onderzoekers dragen met name sterk bij aan het ontwikkelen en implementeren van hun onderzoek in de curricula van verschillende opleidingen.

Beleid | Landelijk beleid, lokaal/regionaal beleid

- Er zijn (nog) geen samenwerkingen of links vanuit MODEM naar landelijke of regionale overheden. Binnen MODEM wordt er wel veel aandacht besteed aan dierproeven en proefdiervrije innovaties in fundamenteel onderzoek via verschillende gremia.

Organisatie inbedding | Inbedding in universiteit en/of UMC

- MODEM is in Amsterdam ingebed in het Amsterdam Neuroscience onderzoeksinstituut, waarin VU, UvA en Amsterdam UMC samenwerken aan fundamenteel en klinisch hersenonderzoek. MODEM wordt binnen Amsterdam Neuroscience gevoed vanuit drie onderzoeksprogramma's: brain imaging, cellular & molecular mechanisms en neurodegeneratie. Daarbij heeft MODEM samenwerkingen met het Erasmus MC, LUMC, RadboudUMC, Maastricht Universiteit, Utrecht UMC, en UMC Groningen. Alle partners spelen een belangrijke rol in MODEM, en zijn vanaf het begin sterk ingebed.

Werkpakket 2 Risicoreductie (1)

Dit werkpakket richt zich op het ontwikkelen van kennis over beïnvloedbare risicofactoren voor dementie, zoals leefstijl en gezondheidsgedrag, en op de rol van beschermende factoren. Het doel is zowel preventie van dementie als vertraging of vermindering van symptomen bij mensen die al met de ziekte leven. Onderzoek in dit werkpakket omvat verschillende benaderingen, zoals het evalueren van leefstijlinterventies voor de algemene bevolking (universele risicoreductie) en specifieke risicogroepen (selectieve en geïndiceerde risicoreductie).

Er wordt aangesloten bij bestaande initiatieven zoals de FINGER-studie, een internationale leefstijlinterventiestudie, en gekeken naar manieren om risicofactoren te verminderen door vroege signalering en interventie via huisartsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners. Ook is er aandacht voor zorgonderzoek, met als doel de organisatie van zorg te verbeteren en daarmee de levenskwaliteit van mensen met dementie te verhogen.

Daarnaast richt het werkpakket zich op genetische risicoreductie, bijvoorbeeld via interventies zoals vaccins, medicatie, of RNA-modificatie, om de ziekte bij genetisch kwetsbare individuen te voorkomen of uit te stellen. Dergelijke innovatieve benaderingen worden in samenhang met fundamenteel onderzoek uitgevoerd, en indien nodig kan een consortium worden uitgebreid voor de ontwikkeling van veelbelovende therapieën.

Consortium NDPI

NDPI:

Er wordt binnen het NDPI consortium gericht op het ondersteunen van mensen met een verhoogd risico op dementie, zoals mensen met een lagere opleiding of een migratieachtergrond. Het eerste doel van NDPI is om te onderzoeken hoe deze groepen beter betrokken kunnen worden bij dementieonderzoek. Daarnaast worden er gesprekken gevoerd met deze mensen om te begrijpen wat zij al weten van dementie, en hoe NDPI een rol kan spelen in het verbeteren van hun leefstijl. Ook onderzoekt NDPI de effectiviteit van een wijkgerichte informatiecampaigned om kennis over dementie en het belang van een gezonde leefstijl te vergroten.

Het consortium bestaat uit de volgende partijen: Maastricht University, Alzheimer Centrum Limburg, Amsterdam UMC, Alzheimercentrum Erasmus MC, Alzheimer Nederland, GGD West-Brabant, Universiteit Groningen, Hersenstichting, InHolland, Radboud UMC.

Consortium BIRD-NL

BIRD-NL:

Dementie blijft een onbehandelbare aandoening, wat de noodzaak voor preventie vergroot. Het BIRD-NL consortium zet in op vier doelen: 1) nieuwe kennis ontwikkelen over risicofactoren en beschermende factoren voor dementie; 2) identificeren welke factoren het belangrijkst zijn voor specifieke subgroepen (zoals afkomst, geslacht, leeftijd, en opleidingsniveau); 3) de effecten van leefstijlinterventies onderzoeken op zowel individueel als maatschappelijk niveau; en 4) bepalen hoe deze kennis effectief kan worden overgebracht naar de samenleving.

Het consortium bestaat uit de volgende partijen: Erasmus MC, Amsterdam UMC, Maastricht University, Pharos, Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen, Erasmus Universiteit Rotterdam, BK-Waarneming, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, de Hersenstichting, Alzheimer Nederland.

Werkpakket 2 Risicoreductie (2)

Consortium SPREAD+

SPREAD+ streeft naar een betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie, hun mantelzorgers en zorgprofessionals. Het consortium richt zich op persoonlijke zorg, afgestemd op de behoeften van elke betrokkene. Door bestaande en nieuwe psychosociale en technologische oplossingen effectief en duurzaam in te zetten, zorgen ze voor ondersteuning in alle fasen van dementie. De kernvraag: "Wat werkt voor wie, en wanneer?"

Het consortium bestaat uit de volgende partijen:

Alzheimer Centrum Limburg, RadboudUMC Alzheimer Centrum/ UKON, Universitair Netwerk Ouderenzorg UMC Groningen, Hogeschool Windesheim, Universiteit Tilburg, Trimbos Instituut, Alzheimer Centrum Amsterdam, Alzheimer Centrum Groningen, Expertisecentrum Pharos Hogeschool Zuyd, Hogeschool Utrecht, Hogeschool InHolland, Erasmus Alzheimer Centrum

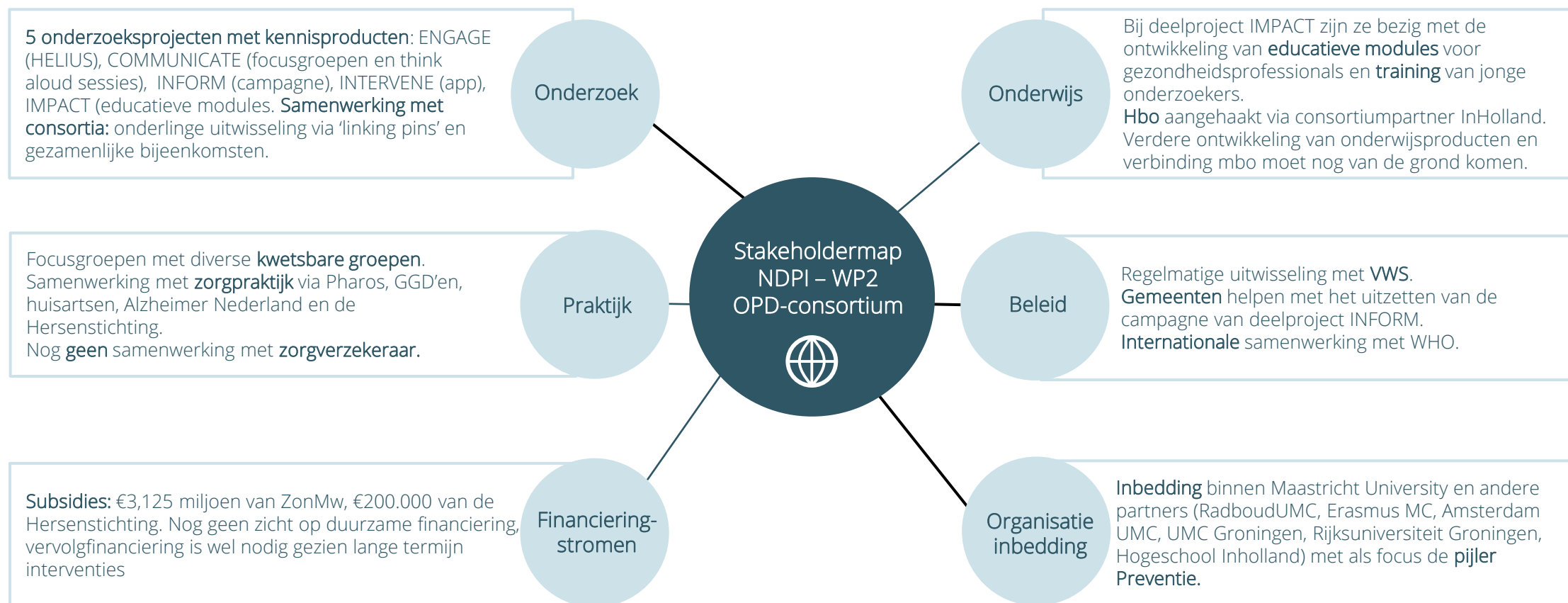
Consortium QoLEAD

Dit onderzoeksproject, geleid door TU/e, zet in op technologische innovaties om de kwaliteit van leven van mensen met dementie te verbeteren. Het project richt zich op 'warme technologie', waarbij AI wordt ingezet voor slimme, op maat gemaakte zorgoplossingen die aansluiten bij de behoeften van mensen met dementie. Het zesjarige project is een samenwerking tussen TU/e, diverse universiteiten, zorginstellingen, bedrijven en Alzheimer Nederland. Samen ontwikkelen ze AI-gestuurde oplossingen die mensen met dementie beter ondersteunen.

Het consortium bestaat uit de volgende partijen: TU/e, UM, RU, TUDelft, TNO, UMCG, Fontys HS, UT/Tranzo, Rotterdam HS, UU, Alzheimer Nederland, Vilans, JAIN-TIGNL, Avoord, Zonnehuisgroep Amstelland, Tante Louise, SVRZ Servicecentrum, UMCN/UKON, CZ, VGZ

- Verbinding is al sterk
- Verbinding is deels opgezet
- - - - - Verbinding is (nog) zwak

NDPI | stakeholdermap



NDPI | uitwerking stakeholdermap

Onderzoek | Kennis databanken, duurzame samenwerkingsverbanden, concrete kennisproducten

- Vijf onderzoeksprojecten met ieder andere samenwerkingen/kennisproducten:
 - ENGAGE: Onderzoek naar barrières en bevorderende factoren verloopt goed. Samenwerking met het HELIUS cohort is effectief voor het verzamelen van data.
 - COMMUNICATE: Focusgroepen en think aloud sessies hebben waardevolle inzichten opgeleverd, maar werving van deelnemers met lage health literacy verloopt moeizaam.
 - INFORM: Focusgroepen met diverse kwetsbare groepen zijn gehouden. Betrekken van lokale stuurgroepen en campagnevrienden (vanuit diverse sectoren). Campagnemateriaal en campagnedraiboek ontwikkeld voor GGD-en. Herziene versie Mijn Breincoach app.
 - INTERVENE: App ontwikkeld en gerandomiseerd onderzoek gestart na vaststellen gebruiksvriendelijkheid app.
 - IMPACT: Start van het NDPI Junior Researcher Training Programma en co-creatiesessies met gezondheidsprofessionals.
- Alle publicaties voortkomend uit het project zijn Open Access beschikbaar.
- Samenwerking tussen consortia werkpakket 2: de meerwaarde van samenwerking tussen de consortia NDPI, BIRD-NL, en SPREAD+ wordt erkend: gezamenlijke consortiumdag met BIRD-NL, regelmatige uitwisseling via 'linking pins' (onderzoekers aangesloten bij beide consortia), en gezamenlijke trainingsbijeenkomst voor junior onderzoekers over inclusief onderzoek.

Praktijk | Samenleving, zorg, welzijn, bedrijfsleven

- Samenwerking met GGD'en: die de populatiebenadering uitrollen.
- Samenwerking met huisartsen: huisarts in consortium; huisartsen betrokken bij trildesign
- Pharos is als consortiumspartner betrokken met name voor COMMUNICATE en INFORM.
- Alzheimer Nederland en Hersenstichting zitten in het consortium: betrokken bij patiëntencommunicatie, vooral actief in INFORM en IMPACT rondom disseminatie.
- Nog geen samenwerking met zorgverzekeraar, is wel belangrijk voor betalen van interventie.

Financieringsstromen | Subsidies, duurzame financiering

- NDPI ontvangt €3,125 miljoen aan subsidie van ZonMw. Daarnaast is de Hersenstichting co-financierder voor €200.000. Gerelateerde projecten op het gebied van dementie preventie bij verschillende partners, gefinancierd vanuit ZonMw, Alzheimer NL, en andere organisaties.
- Vervolgfinanciering en langdurige projecten zijn essentieel om de lange termijn effecten van de interventies te onderzoeken, gezien het langzame verloop van dementieontwikkeling.

Onderwijs | mbo , hbo , wo

- Bij IMPACT zijn ze bezig met de ontwikkeling van educatieve modules rondom risicoreductie voor dementie voor gezondheidsprofessionals (hbo en mbo) en training van jonge onderzoekers. Met als doel om deze te implementeren in het reguliere nascholingsaanbod.
- Hogeschool InHolland is aangesloten als consortiumpartner.
- Verdere ontwikkeling van onderwijsproducten zal i.s.m. DEMPACT worden vormgegeven.

Beleid | Landelijk beleid, lokaal/regionaal beleid

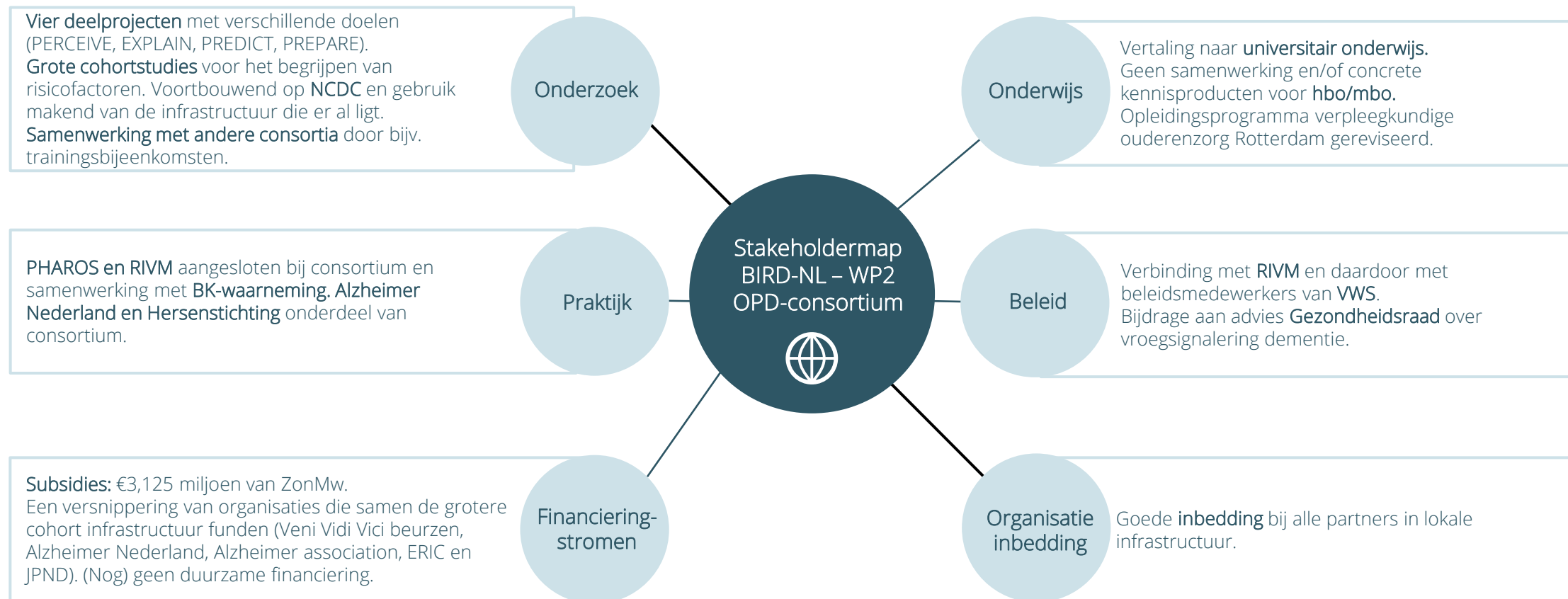
- Gemeenten helpen met het uitzetten van een campagne (INFORM): beleidsmedewerkers van bijvoorbeeld gemeente Utrecht, Groningen, Limburg, West-Brabant werken mee.
- Regelmatige uitwisseling met VWS.
- Nauwe samenwerking met de Brain Health Unit van de WHO. Publiekscampagne van NDPI is onderdeel van de WHO Global Dementia Observatory. MUMC is in proces om officieel WHO Collaborating Center "Brain Health Promotion" te worden.

Organisatie inbedding | Inbedding in universiteit en/of UMC

- Het onderzoek is bij alle consortiumpartners stevig ingebed.
- De consortiumleider is verbonden aan Universiteit Maastricht, waar het onderzoek is ingebed in het Alzheimer Centrum Limburg, binnen de onderzoekslijn Risico en Preventie.
- Bij RadboudUMC (consortium co-leiding) is ruime expertise met onderzoek naar preventie van dementie in grote trials, waaronder mensen met een lage SES.
- In ErasmusMC (leiding ENGAGE) is veel ervaring met het betrekken van mensen met een migratieachtergrond rondom dementie, o.a. via geheugenpoli voor mensen met migratieachtergrond.
- De VU (leiding COMMUNICATE) heeft de expertise op het gebied van patiëntcommunicatie.

- Verbinding is al sterk
- Verbinding is deels opgezet
- - - - - Verbinding is (nog) zwak

BIRD-NL | stakeholdermap



BIRD-NL | uitwerking stakeholdermap

Onderzoek | Kennis databanken, duurzame samenwerkingsverbanden, concrete kennisproducten

- Vier deelprojecten met verschillende doelen (PERCEIVE: inzicht in bewustwording risicofactoren en motivatie voor stappen risicovermindering, EXPLAIN: kwantificeren van de impact omgevingsfactoren, PREDICT; identificeren risicofactoren en gepersonaliseerde risicobeoordeling, PREPARE: microsimulatiemodel, impact en effectiviteit interventies)
- Grote cohortstudies voor het begrijpen van risicofactoren. Samenwerking zowel nationaal als internationaal voor deze data. Niet alleen focus op dementie: healthy aging als geheel.
- Voortbouwend op NCDC: gebruiken de bestaande infrastructuur en datasets hiervan (bijv. het gebruik van genetische data en samples van het Doetinchem cohort en samenwerking met het HELIUS-cohort voor cultuursensitieve cognitietmetingen).
- Samenwerking met andere consortia: bijv. gezamenlijke trainingsbijeenkomst voor junior onderzoekers over inclusief onderzoek en summerschool. Vooral met NDPI korte lijntjes omdat dit in elkaars verlengde ligt. Sommige onderzoekers en/of universiteiten zitten bij meerdere consortia. Goede samenwerking van PHD-studenten en principal investigators.
- Diverse wetenschappelijke artikelen open access gepubliceerd.

Praktijk | Samenleving, zorg, welzijn, bedrijfsleven

- Pharos is aangesloten binnen het consortium en is aanwezig bij projectmeetings.
- Het RIVM is aangesloten bij het consortium; er wordt samengewerkt in de Doetinchem cohort studie en er vindt overleg plaats over risicofactormodellering op nationaal niveau.
- Samenwerking met BK-Waarneming voor oprichting en coördinatie huisartsenadviesgroep die het consortium raadpleegt en informeert, en betreft in toekomstige onderzoeksprojecten.
- Alzheimer Nederland en de Hersenstichting zijn onderdeel van het consortium en zorgen voor outreach naar hun achterban.

Financieringsstromen | Subsidies, duurzame financiering

- Het consortium ontvangt een subsidie van €3,125 miljoen van ZonMw
- Verder is er een versnippering van organisaties die samen de grotere cohort infrastructuur funden (Veni Vidi Vici beurzen, Alzheimer Nederland, Alzheimer association, Europese subsidie vanuit ERIC en JPND). Op dit moment lopen er twee andere subsidies op specifiek hun cohortstudie naar dementie. Dit is een soort lappendeken aan financiering: het consortium leeft van 1 subsidie naar de volgende subsidie. Dit zorgt voor een basis, maar het is niet genoeg om de grote infrastructuur duurzaam te voorzien.

Onderwijs | mbo , hbo , wo

- Onderzoekers verzorgen zelf onderwijs aan de aangesloten universiteiten in bachelor- en masteropleidingen. Met name binnen Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Er zijn geen samenwerkingsverbanden met mbo- en hbo-instellingen. Er worden geen concrete onderwijsproducten ontwikkeld vanuit het consortium.
- Een van de missies van DEMPACT was uitdrukkelijk om ook onderwijsinstellingen in het mbo en hbo te betrekken, er wordt gehoopt om deze verbindingen via DEMPACT te versterken
- In Rotterdam is het opleidingsprogramma voor verpleegkundigen ouderenzorg gereviseerd, waarbij dementiepreventie ook een rol heeft gekregen.
- Bijdrage aan nascholingsprogramma's voor zorgprofessionals.

Beleid | Landelijk beleid, lokaal/regionaal beleid

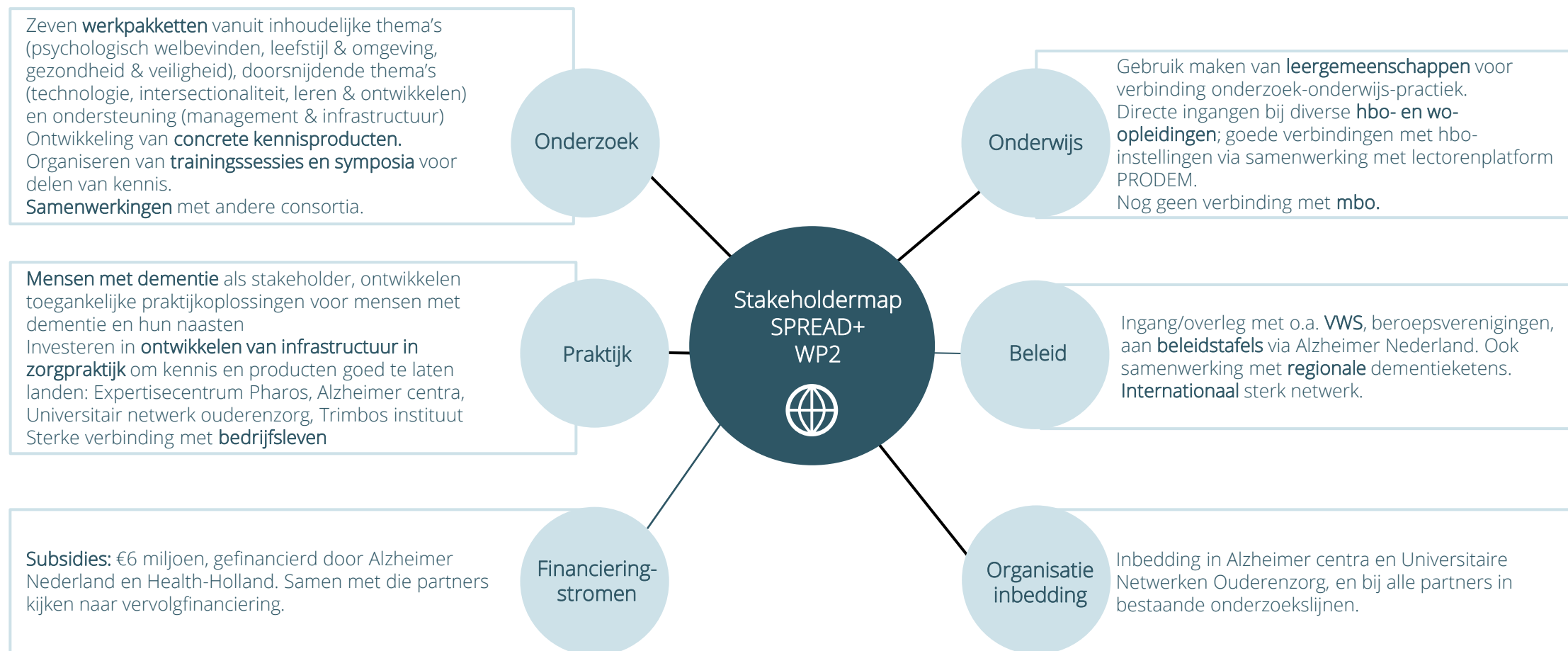
- Het RIVM staat direct in verbinding met het ministerie van VWS en deelt regelmatig kennis met beleidsmakers.
- Bijdrage aan advies Gezondheidsraad over de mogelijkheden en wenselijkheid van vroege signalering van dementie.
- Vooralsnog geen directe verbinding met regionaal/lokaal beleid.

Organisatie inbedding | Inbedding in universiteit en/of UMC

- Bij alle deelnemende universiteiten/UMC's is het consortium goed ingebed in de lokale onderzoeksinfrastructuur; hun deelname aan het consortium is gebaseerd op reeds lang bestaande onderzoeksexpertise op dit thema.
- Samenwerking tussen Amsterdam UMC en Erasmus MC loopt goed met maandelijkse overlegmomenten. Ook zorgt de deelaanstelling van bepaalde projectleden binnen zowel BIRD-NL als NDPI voor een goede afstemming en kennisuitwisseling tussen de consortia.

- Verbinding is al sterk
- Verbinding is deels opgezet
- - - - - Verbinding is (nog) zwak

SPREAD+ | stakeholdermap



SPREAD+ | uitwerking stakeholdermap

Onderzoek | Kennis databanken, duurzame samenwerkingsverbanden, concrete kennisproducten

- Onderzoek vanuit 3 inhoudelijke werkpakketten: 1) Psychologisch welbevinden; 2) Leefstijl en omgeving; en 3) Gezondheid en veiligheid. Deze worden aangevuld met 3 doorsnijdende werkpakketten: 4) Technologie; 5) Intersectionaliteit; en 6) Leren & implementeren; en een ondersteunend werkpakket Management & Infrastructuur.
- Concrete kennisproducten voor verbeteren kwaliteit van leven van mensen met dementie.
- SPREAD+ organiseert trainingssessies en symposia waar actief kennis wordt gedeeld; hier worden de andere consortia voor uitgenodigd.
- Meerwaarde wordt gezien door SPREAD+ als er een goede vindplaats komt voor alle kennis en oplossingen op één plek (die is er nu nog niet).
- Verschillende verbindingen met andere consortia; (informele) samenwerking met QoLEAD, ABOARD, YOD, NDPI en TAP. Consortium managers hebben onderling contact en diverse onderzoekers zijn verbonden aan meerdere consortia.
- Thematische overlap met o.a. QoLEAD (ethische kant van technologische innovaties) en ABOARD (leefstijl), maar binnen deze overlap andere doelen, perspectieven en aandachtspunten. Inhoudelijke afstemming tussen consortia waar deze elkaar raken.

Praktijk | Samenleving, zorg, welzijn, bedrijfsleven

- Bij SPREAD+ staat nadrukkelijk de zorgtriade centraal, zowel mensen met dementie, naasten als zorgprofessionals.
- SPREAD+ is nauw betrokken bij de zorgpraktijk en richt zich op het ontwikkelen van toegankelijke praktijkoplossingen voor mensen met dementie en hun naasten, waarbij mensen met dementie actief worden betrokken als stakeholder. In de Academische netwerken ouderenzorg zijn zorgorganisaties vertegenwoordigd die in de onderzoeken betrokken zijn.
- SPREAD+ investeert actief in het ontwikkelen van een infrastructuur om kennis en producten goed te laten landen in de praktijk (o.a. samenwerking met Expertisecentrum Pharos; Alzheimer centra; Universitair Netwerk Ouderenzorg; Trimbos Instituut).
- Samenwerking met het bedrijfsleven via de aangehangen projecten die door Health Holland worden gefinancierd.

Financieringsstromen | Subsidies, duurzame financiering

- SPREAD+ wordt niet gefinancierd door ZonMW; € 3 miljoen gefinancierd door Alzheimer Nederland en € 3 miljoen door Health-Holland (om de ontwikkeling en marktintroductie van de producten te ondersteunen).
- Hoe de vervolgfianciering eruit gaat zien is nog onbekend; er is een wens om samen met de huidige financiers na te denken over vervolgfianciering.

Onderwijs | mbo, hbo, wo

- SPREAD+ onderzoekt (geleerde lessen van) leergemeenschappen (verbinding onderwijs-onderzoek-praktijk) en stimuleert onderlinge uitwisseling hierover.
- Directe verbinding met verschillende hbo- en wo-opleidingen (o.a. casemanagement dementie, minor goed leven met dementie, verpleegkunde, sociaal werk).
- Goede verbinding met hbo-instellingen door koppeling met lectorenplatform. SPREAD+ ervaart dat de hbo-opleidingen voor zorgprofessionals erg verschillend zijn in de wijze waarop het mogelijk is om uitkomsten te implementeren binnen het zorgonderwijs.
- (Nog) geen verbinding met mbo-instellingen.

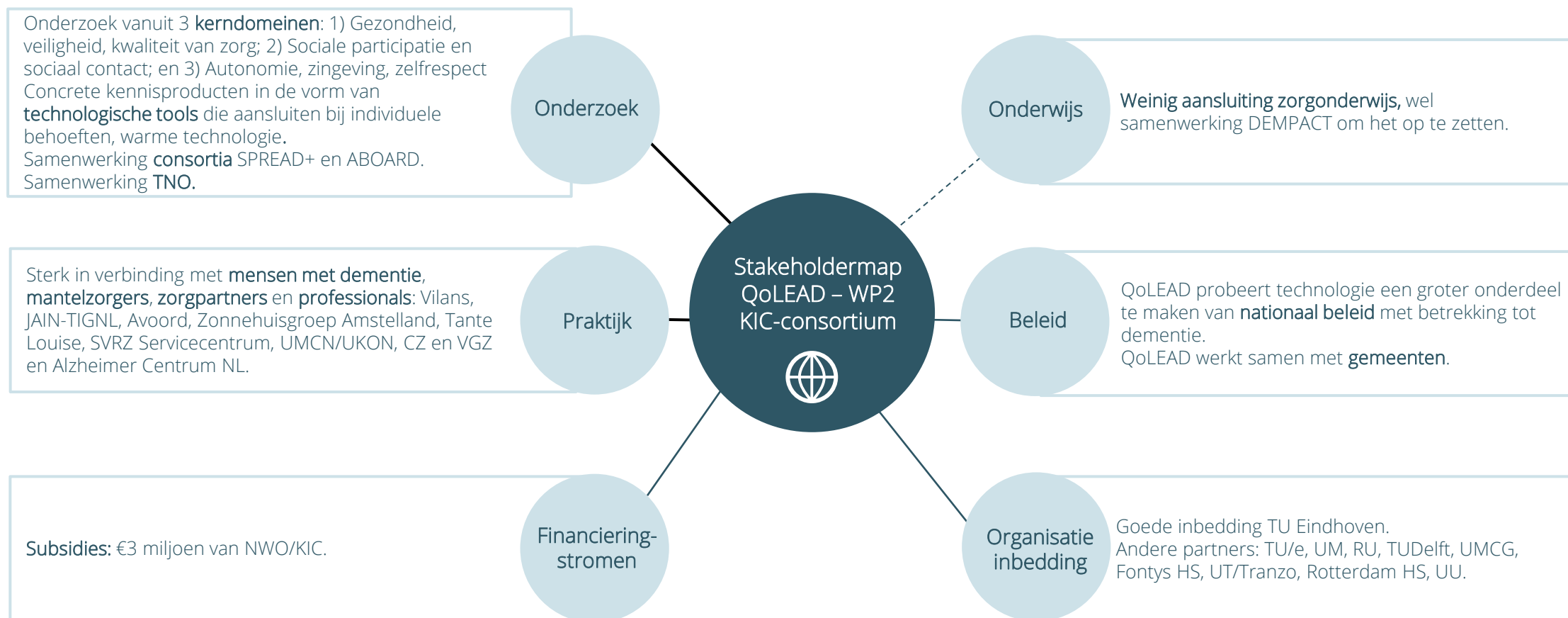
Beleid | Landelijk beleid, lokaal/regionaal beleid

- Consortiumpartners hebben een ingang/overleg met diverse beleidspartijen (o.a. VWS, beroepsverenigingen) en via samenwerking met Alzheimer Nederland verbinding met de beleidstafels.
- Een aantal leden van de managing board zitten in missieteam IV van Health Holland.
- Op lokaal niveau wordt nauw samengewerkt met dementieketens, (bijv. in Limburg: Hulp bij Dementie).
- Internationale afstemming via het Europese INTERDEM netwerk. Via INTERDEM zijn er nauwe contacten met Alzheimer Europe.
- Verbinding met de Human Capital Agenda.

Organisatie inbedding | Inbedding in universiteit en/of UMC

- SPREAD+ is ingebed in alle vijf de Alzheimercentra, waarin onderzoek, behandeling en begeleiding samenkomen.
- Bij alle partners is het onderzoek ingebed in de bestaande onderzoekslijnen. Naast de Alzheimer Centra betreft dit ook de Universitaire Netwerken Ouderenzorg bij zowel het UNO-UMCG, UKON en Tranzo. Dit betreft lerende netwerken waarin ook zorgorganisaties, mbo/ hbo/wo zijn vertegenwoordigd. Tevens is er sprake van inbedding in de bestaande onderzoekslijnen van de diverse hogescholen en andere kennisinstellingen over heel Nederland verspreid.

QoLEAD* | stakeholdermap



QoLEAD* | uitwerking stakeholdermap

Onderzoek | Kennis databanken, duurzame samenwerkingsverbanden, concrete kennisproducten

- Onderzoek richt zich op het benutten van de kracht van AI voor zorgoplossingen op 3 kerndomeinen: 1) Gezondheid, veiligheid, kwaliteit van zorg; 2) Sociale participatie en sociaal contact; en 3) Autonomie, zingeving, zelfrespect.
- Directe samenwerking met SPREAD+ en ABOARD: veel (informele) kennisuitwisseling over aanpalende projecten of manieren waarop ze elkaar kunnen aanvullen, zodat niet op meerdere plekken hetzelfde wiel wordt uitgevonden.
- Concrete kennisproducten zijn technologische tools die aansluiten bij individuele behoeften, ook wel 'warme technologie', waarbij kunstmatige intelligentie wordt ingezet voor passende, warme, slimme zorgoplossingen voor mensen met dementie. Een concreet voorbeeld is een kompas die naar huis wijst, zodat mensen met dementie die de weg kwijt zijn de weg naar huis kunnen vinden.
- Samenwerking met TNO.

Praktijk | Samenleving, zorg, welzijn, bedrijfsleven

- QoLEAD staat sterk in verbinding met mensen met dementie (de 'community'), omdat zij gepersonaliseerde tools ontwikkelen met AI. Er is constante interactie met mensen met dementie, zodat zij zelf leidend zijn in welke tool het meest geschikt is.
- QoLEAD staat ook sterk in verbinding met mantelzorgers: tools worden ook in cocreatie met hen ontwikkeld.
- QoLEAD staat daarnaast sterk in verbinding met zorgpartners en professionals, ook voor hen worden AI tools ontwikkeld ter ondersteuning. Dit is ook terug te zien in alle partners van het consortium: Vilans, JAIN-TIGNL, Avoord, Zonnehuisgroep Amstelland, Tante Louise, SVRZ Servicecentrum, UMCN/UKON, CZ en VGZ.
- Ook samenwerking met Alzheimer Nederland en het expertise centrum dementie.
- De verbinding met de praktijk zit in het DNA van dit consortium: cocreatie is de kern.

Financieringsstromen | Subsidies, duurzame financiering

- Het consortium ontvangt €3 miljoen aan subsidie van NWO-KIC. Voor zover bekend geen andere financieringsstromen.

Onderwijs | mbo , hbo , wo

- Het consortium heeft nog weinig aansluiting met het zorgonderwijs, dat is een witte vlek. Ze werken wel samen met DEMPACT om dit op te zetten.

Beleid | Landelijk beleid, lokaal/regionaal beleid

- QoLEAD is een *"new kid on the block"*, omdat zij als consortium heel ver zijn met de brug tussen technologie en zorgbehoeften. In de Nationale Dementiestrategie komt nog weinig technologische innovatie voor. QoLEAD probeert technologie een groter onderdeel van nationaal beleid met betrekking tot dementie te maken.
- QoLEAD werkt samen met gemeenten.

Organisatie inbedding | Inbedding in universiteit en/of UMC

- Inbedding bij TU/e in Expertise Centrum voor Dementie & Technologie (ECDT) en het Eindhoven Artificial Intelligence Systems Institute (EASI).
- Andere partners: UM, RU, TUDelft, UMCG, Fontys HS, UT/Tranzo, Rotterdam HS, UU. Niet duidelijk in hoeverre het onderzoek hier ingebed is.

Werkpakket 3 Diagnostiek en prognostiek

Dit werkpakket richt zich op het identificeren van biomarkers en het ontwikkelen van minder invasieve methoden om hersenschade en de vroege stadia van dementie op te sporen. Dit maakt een vroege diagnose en het volgen van ziekteprogressie en therapie-effect mogelijk, wat cruciaal is voor effectieve behandeling. Daarnaast wordt onderzoek gedaan naar medische en biotechnologie voor (vroege) diagnostiek. Het verbeteren van diagnostische nauwkeurigheid is essentieel voor toekomstige behandelopties en kan de kosten van dementiezorg significant beïnvloeden.

Consortium TAP-DEMENTIA

TAP-Dementia richt zich op het verbeteren van de diagnostiek voor verschillende vormen van dementie, waaronder Alzheimer, Lewy body dementie, vasculaire dementie en frontotemporale dementie. Binnen vijf onderzoeksprojecten ontwikkelen partners nieuwe tests en evalueren ze bestaande tests op effectiviteit. De succesvolle tests worden vervolgens in de praktijk toegepast. TAP-dementia heeft een brede focus op meerdere dementietypen.

Het consortium bestaat uit de volgende partijen:

Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam UMC locatie VUMC, Alzheimercentrum Erasmus MC, Alzheimer Centrum Limburg Universiteit Maastricht, RadboudUMC Alzheimer Centrum, Alzheimer Centrum Groningen UMC Groningen, UMC Utrecht, Amsterdam UMC locatie AMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Kennisorganisatie Vilans

Consortium ABOARD

In de aanloopfase van het Onderzoeksprogramma Dementie is in april 2021 een eerste consortium gestart dat valt onder meerdere werkpakketten: 'ABOARD' (A Personalized Medicine Approach for Alzheimer's Disease).

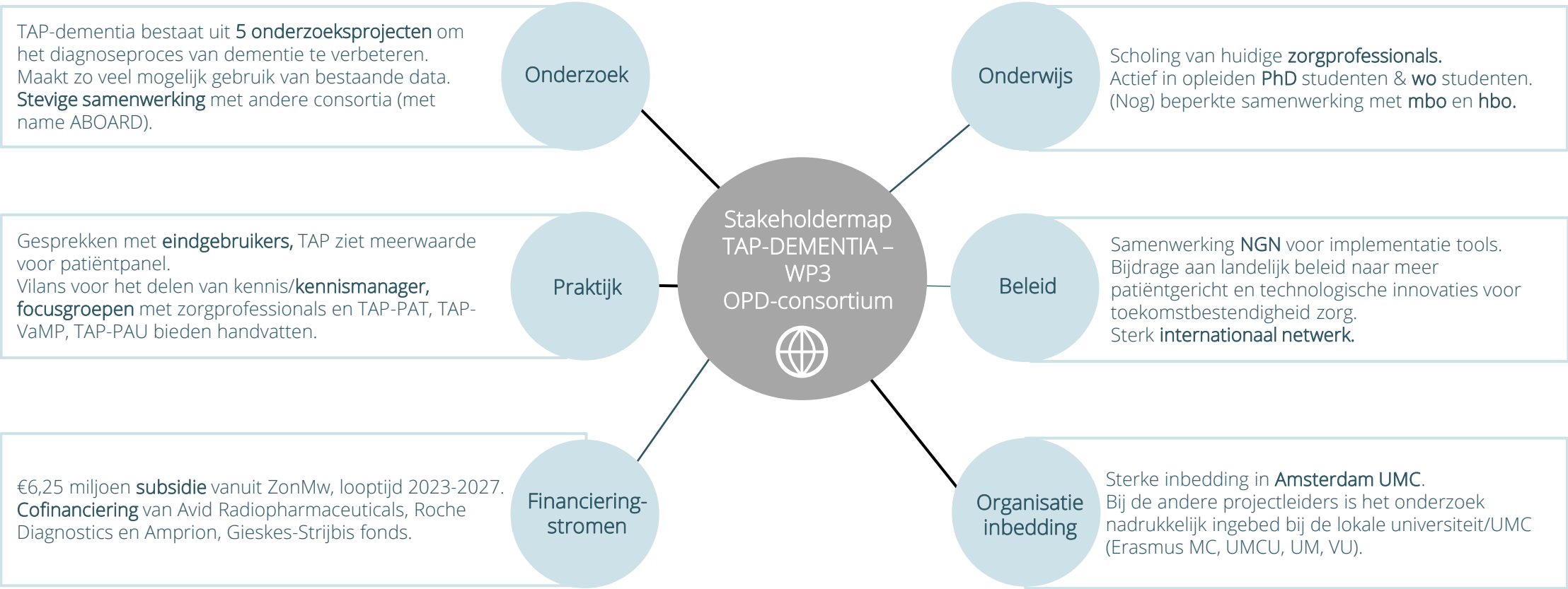
ABOARD is een grootschalig onderzoeksproject waarin onderzoek wordt gedaan naar gepersonaliseerde diagnostiek, predictie, preventie en patiëntgeregisserde zorg bij de ziekte van Alzheimer. Met de ontwikkeling en toepassing van online hulpmiddelen wordt hiernaast ingezet op de ondersteuning van ouderen, patiënten en naasten en professionals voor diagnose, voorspelling en preventie van alzheimer.

Een belangrijk onderdeel van het ABOARD project is het opzetten van een landelijke dataverzameling om meer inzicht te krijgen in het verloop van het hele ziekteproces van de ziekte van Alzheimer, het ABOARD Cohort. Hieraan kunnen alle mensen die willen bijdragen aan Alzheimer onderzoek meedoen, zowel patiënten als gezonde mensen.

Het consortium bestaat uit meer dan dertig partners, bestaande uit universiteiten, zorg- en kennisinstellingen, maatschappelijke organisaties en bedrijven. Alle vijf de Alzheimercentra zijn verbonden aan ABOARD.

- Verbinding is al sterk
- Verbinding is deels opgezet
- - - - - Verbinding is (nog) zwak

TAP-DEMENTIA | stakeholdermap



TAP-dementia | uitwerking stakeholdermap

Onderzoek | Kennis databanken, duurzame samenwerkingsverbanden, concrete kennisproducten

- TAP-dementia is een vrij afgebakend consortium (o.b.v. specifieke call) bestaande uit vijf onderzoeksprojecten (TAP-PAT, TAP-VaMP, TAP-TAU, TAP-DANCE en TAP-COPROL) met 10 projectleiders. De doelstelling is om de diagnose van Alzheimer en andere vormen van dementie (dementie met lewy bodies, vasculaire dementie, fronto-temporale dementie) te verbeteren.
- TAP maakt zoveel mogelijk gebruik van bestaande cohorten, data, expertise en infrastructuur (bijv. Imaging werkgroep HealthRI waarbij zorgdata wordt hergebruikt t.b.v. onderzoek) Stevige samenwerking met de verschillende consortia, de lijnen zijn kort en er wordt gezorgd voor afstemming. Vooral sterke verbinding met ABOARD (zelfde projectleider/implementatie-manager); TAP ontwikkelt bestaande tests door; ABOARD zet wat betreft diagnostiek alleen in op diagnostiek die er nu nog niet is.
- Groep promovendi weten elkaar te vinden.
- Er zijn wetenschappelijke producten ingevoerd in ZonMw en te benaderen via Open Access.

Praktijk | Samenleving, zorg, welzijn, bedrijfsleven

- VILANS is projectpartner voor het delen van kennis/kennismanager (bijv. sessies op Dementiecongres).
- TAP werkt met focusgroepen waar zorgprofessionals in deelnemen om de verbinding met praktijk te kunnen maken; hiervoor werkt TAP samen met de Nederlandse Geheugenpoli.
- De resultaten uit TAP-PAT, TAP-VaMP en TAP-TAU bieden met name (toekomstige) klinici handvatten voor hun dagelijkse werkzaamheden.
- Onderzoekers van TAP-PAT voeren focusgroep gesprekken uit met eindgebruikers (mensen met dementie en naasten). TAP ziet meerwaarde in het aanhaken van een patiëntpanel.
- Consortiumleider is wetenschappelijk directeur van het Alzheimercentrum Amsterdam, de overige vier Alzheimercentra zijn eveneens in dit consortium betrokken.
- Lokale geheugenpoli's (tweedelijnscentra) worden aangehaakt via een tweetal pilot studies en projectpartner Elisabeth TweeSteden Ziekenhuis.

Financieringsstromen | Subsidies, duurzame financiering

- €6,25 miljoen vanuit ZonMw, looptijd 2023-2027.
- TAP-dementia ontvangt tevens cofinanciering van Avid Radiopharmaceuticals, Roche Diagnostics en Amprion. Ook Gieskes-Strijbis fonds draagt bij aan TAP-dementia.

Onderwijs | mbo , hbo , wo

- TAP-dementia zet in op het ontwikkelen van scholing voor huidige zorgprofessionals (nascholing, bijscholing; via kennispartner Vilans). Projectleden ieder zeer actief in allerlei vormen van scholing, bv postdoctoraal onderwijs, opleiding casemangers, huisartsen, etc.
- Actief in opleiden PhD studenten en wo studenten bij verschillende opleidingen door het hele land.
- (Nog) beperkte samenwerking met mbo en hbo (hier kan DEMPACT een rol in spelen).

Beleid | Landelijk beleid, lokaal/regionaal beleid

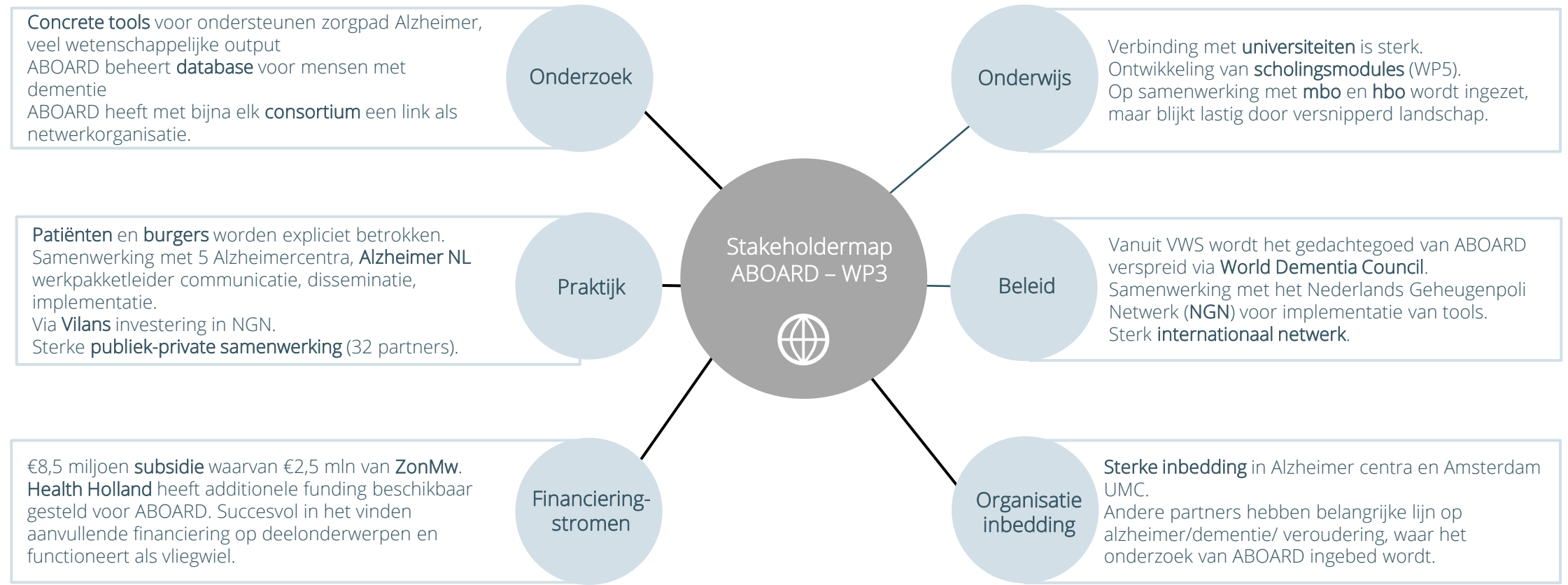
- Samenwerking met het Nederlands Geheugenpoli Netwerk (NGN) draagt bij aan de toekomstige implementatie van innovatieve diagnostische en zorgmethoden in de praktijk.
- Door technologische innovaties in diagnostiek te onderzoeken en te implementeren, ondersteunt TAP-dementia het beleid dat gericht is op het toekomstbestendig maken van de zorg en het vergroten van de efficiëntie in zorgprocessen.
- Het consortium zet sterk in op het betrekken van patiënten en hun naasten, wat aansluit bij landelijk beleid om de zorg meer patiëntgericht te maken. De inzichten vanuit TAP-dementia hebben direct invloed op beleid gericht op mantelzorgondersteuning.
- Internationaal een sterk netwerk: o.a. betrokken bij European Alzheimer Disease Centers en EANM Neuroimaging committee.

Organisatie inbedding | Inbedding in universiteit en/of UMC

- De consortiumleider is verbonden aan het Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam UMC. TAP-dementia betreft verschillende afdelingen (Neurologie, Neurochemie, Medische Communicatie, Radiologie & Nucleaire Geneeskunde) en valt onder zowel de onderzoeksinstituten Amsterdam Neuroscience, als Amsterdam Public Health.
- Bij de vijf projectleiders is het onderzoek nadrukkelijk ingebed bij de lokale universiteit/UMC.
 - Erasmus MC: inbedding binnen Alzheimercentrum Erasmus MC bij de afdelingen Neurologie en Nucleaire Geneeskunde.
 - UMCU: inbedding binnen het VCI-centrum en de divisie Hersenen.
 - UM: nauwe samenwerking met MUMC/azM. Inbedding in afdeling Psychiatrie & Neuropsychologie.
 - VU: inbedding bij onderzoekslijn Ouderen.

- Verbinding is al sterk
- Verbinding is deels opgezet
- - - - - Verbinding is (nog) zwak

ABOARD | stakeholdermap



ABOARD | uitwerking stakeholdermap

Onderzoek | Kennis databanken, duurzame samenwerkingsverbanden, concrete kennisproducten

- Tools worden ontwikkeld voor het zorgpad; diagnostiek; preventie; en predictie die verspreid worden via Alzheimer Nederland/Vilans.
- ABOARD beheert de database voor mensen met dementie (Aboard-cohort.nl); YOD maakt gebruik van deze database.
- Elke drie maanden wordt er door één van de onderzoeksgroepen een gratis toegankelijk webinar gehost, waarin onderzoeksresultaten uit het ABOARD-project worden besproken.
- ABOARD heeft bijna met elk consortium een duidelijk link/samenwerking, met name omdat de werkpakketleiders ieder ook weer andere consortia leiden. ABOARD gedraagt zich als een netwerkorganisatie en kan daarmee heel natuurlijk functioneren als een paraplu boven de andere consortia. ABOARD focust nu op fase vóór dementie. Samenwerking met dementiezorg projecten (SPREAD+, QoLEAD zou nog sterker kunnen).
- Stevige samenwerking met TAP-DEMENTIA (zelfde projectleider/implementatiemanager).

Praktijk | Samenleving, zorg, welzijn, bedrijfsleven

- ABOARD is een hechte samenwerking tussen >30 zeer verschillende partners uit alle sectoren van de maatschappij (quadruple helix) en daarmee een stevige verbinding met de praktijk.
- Patiënten en burgers zijn expliciet betrokken: end user committee, WP patient orchestrated care met tools die in cocreatie zijn ontwikkeld, actief deelnemerspanel.
- Ook sterke samenwerking met zorgorganisaties en maatschappelijke organisaties (Hersenstichting, Pharos, Vilans etc.). Vilans speelt proactieve rol bij implementeren en dissemineren van de tools. Organisatie Ronde tafel gesprekken over Zorg van Morgen.
- Samenwerking met de vijf Nederlandse alzheimercentra en Alzheimer Nederland. Zij zijn betrokken bij de verspreiding van kennis en werving van deelnemers, onder meer via sociale media en tv-optredens. Zichtbaarheid in de maatschappij is groot.
- Sterke verbinding met het bedrijfsleven vanuit publiek-private samenwerkingen. Ook verzekeraars zijn hierbij aangehaakt.

Financieringsstromen | Subsidies, duurzame financiering

- € 8,5 miljoen waarvan € 2,5 mln van ZonMw, looptijd 2021-2026;
- Health Holland heeft additionele funding beschikbaar gesteld voor ABOARD; via ZonMw en Alzheimer Nederland. ABOARD is succesvol in het vinden aanvullende financiering op deelonderwerpen en functioneert als vliegwielt.

Onderwijs | mbo , hbo , wo

- Verbinding met universiteiten is sterk.
- Sterk trainingsprogramma junioren (Juniors on Board). Promovendi ABOARD gaan elke drie maanden op bezoek bij een van de partners om te leren van elkaar; mentorprogramma, jaarlijkse retraite.
- Ontwikkeling van schoolmodules als onderdeel van WP5. Alle projectleden zijn actief in verschillende scholingen.
- Vanuit ABOARD wordt de verbinding/samenwerking met mbo en hbo als lastig ervaren (met name het voor elkaar te krijgen om aanpassingen in het curriculum te doen, het landschap is versnipperd). Op dit moment is er een samenwerking met één hbo partij (InHolland); er wordt nu geëxperimenteerd met het aanhaken van het mbo.

Beleid | Landelijk beleid, lokaal/regionaal beleid

- Ministerie VWS maakt gebruik van ABOARD om bijvoorbeeld via World Dementia Council het vooraanstaande onderzoek en de visie van NL uit te dragen.
- Samenwerking met het Nederlands Geheugenpoli Netwerk (NGN) draagt bij aan de toekomstige implementatie van tools in de praktijk.
- Met de inzet op de patiënt (burger) aan het roer en op digitale toepassingen draagt ABOARD bij aan de doelstellingen van het IZA (digitaal als het kan, thuis als het kan). Met het piloteren van leefstijlprogramma's in de context van geheugenpoli's geeft ABOARD mede invulling aan de doelstellingen van GALA.
- Daarnaast zet ABOARD zich in op Nederland voor te bereiden op een toekomst waarin behandeling op maat een realiteit is.
- Internationaal: ABOARD projectleden namen actief deel aan internationale missies (Innovatie Missie Singapore 2022, Kennismissie China).

Organisatie inbedding | Inbedding in universiteit en/of UMC

- Alle vijf Alzheimercentra zijn verbonden aan ABOARD; de consortiumleider is verbonden aan het Alzheimercentrum Amsterdam en Amsterdam UMC.
- Andere partners: Erasmus MC, RadboudUMC, UMC Groningen, Maastricht UMC, TU Delft. Al deze onderzoeksinstituten hebben belangrijke lijn op alzheimer/ dementie/ veroudering, waar het onderzoek van ABOARD ingebed wordt.

Werkpakket 5 Jonge mensen met dementie

Dit werkpakket richt zich op mensen onder de 65 jaar met dementie, een groeiende doelgroep met vaak andere vormen van dementie dan ouderen. Het bevat fundamenteel en diagnostisch onderzoek dat specifiek op deze groep is gericht. Jonge mensen met dementie vormen een waardevolle onderzoeksdoelgroep, omdat zij vaak geen bijkomende gezondheidsproblemen hebben, waardoor het effect van nieuwe behandelingen nauwkeuriger onderzocht kan worden. Daarnaast heeft dementie voor deze groep een andere impact en stellen zij andere eisen aan zorg en ondersteuning. Er is daarom ook aandacht voor gepersonaliseerde zorg die aansluit bij hun levensfase. De resultaten en inzichten worden via doelgerichte communicatiestrategieën gedeeld met de doelgroep en relevante partners, in samenwerking met andere thema's van de Nationale dementiestrategie.

Consortium YOD-INCLUDED

YOD-INCLUDED:

Het consortium 'Dementie op Jonge Leeftijd' richt zich op het beantwoorden van belangrijke kennisvragen uit de wetenschapsagenda over vroegtijdige dementie. Het doel is om de herkenning, oorzaken, diagnostiek, zorg en behandeling te verbeteren, van de eerste symptomen tot de laatste levensfase. Dit draagt bij aan de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten. Het consortium stelt een unieke groep jonge deelnemers met dementie en hun naasten samen, die jarenlang wordt gevolgd. Hiermee verbeteren ze de zorg voor en na de diagnose in de gehele zorgketen.

Het consortium bestaat uit de volgende partijen: RadboudUMC, Alzheimer Centrum, Alzheimercentrum Amsterdam, Alzheimer Centrum Limburg, Erasmus Alzheimer Centrum, Alzheimer Centrum Groningen, Hogeschool Leiden, de Erasmus Universiteit, Alzheimer Nederland, FTD Lotgenoten, Vilans, het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, De Waalboog, De Wever, Beweging 3.0

Consortium YOD-MOLECULAR

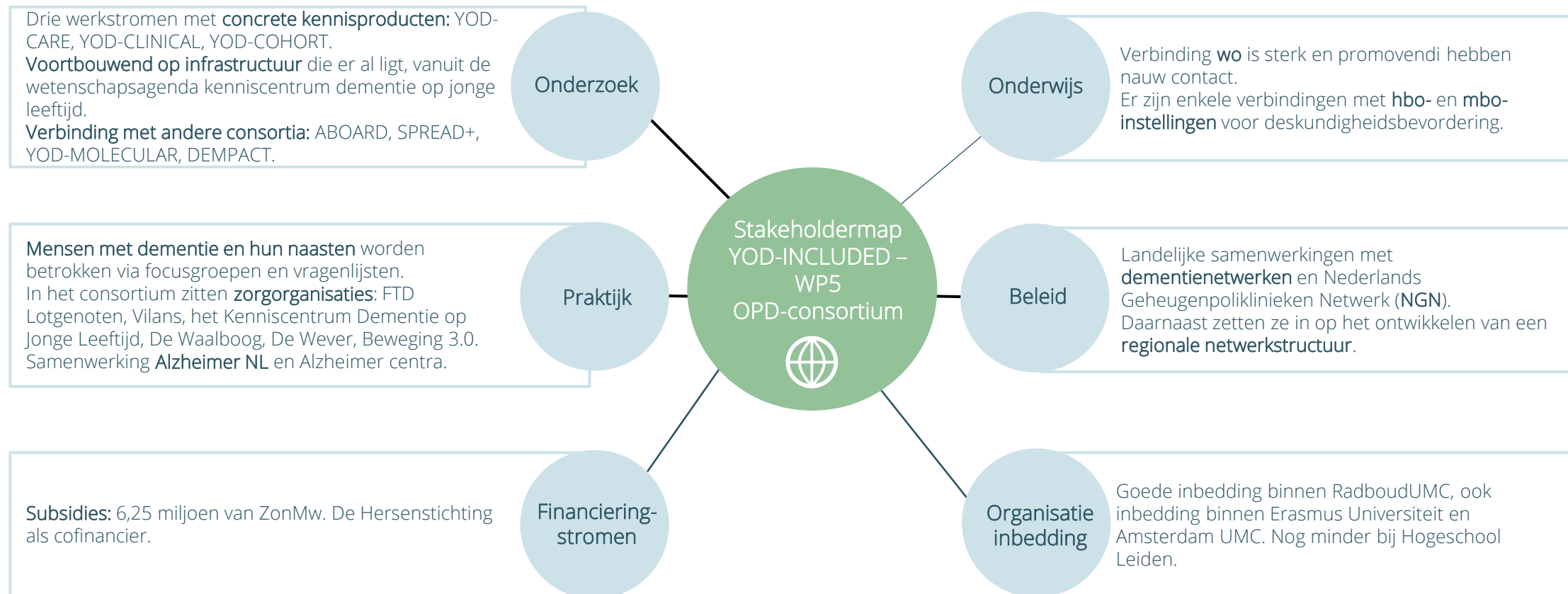
YOD-MOLECULAR:

Dit consortium richt zich op het beter herkennen van dementie op jonge leeftijd door symptomen en bijbehorende hersengebieden te onderzoeken. Met behulp van hersenscans (MRI), moleculair onderzoek en artificiële intelligentie worden de onderliggende mechanismen in kaart gebracht. Dit biedt kansen voor snellere en beter passende behandelingen, waarmee het ziekteproces mogelijk kan worden vertraagd en de kwaliteit van leven verbeterd.

Het consortium bestaat uit de volgende partijen: AmsterdamUMC, VU, HU, RUG, EMC, TUD, Winterlight Labs (USA), Immuneering (USA), BioSensics, Young-onset dementia Knowledge Center, Amsterdam Neuroscience, Royal Melbourne Hospital (AU), FTD Lotgenoten, NL Geheugenkliniek Netwerk, Alzheimer Nederland, Team Alzheimer, LUMC

- Verbinding is al sterk
- Verbinding is deels opgezet
- - - - - Verbinding is (nog) zwak

YOD-INCLUDED | stakeholdermap



YOD-INCLUDED | uitwerking stakeholdermap

Onderzoek | Kennis databanken, duurzame samenwerkingsverbanden, concrete kennisproducten

- Er zijn drie werkstromen van waaruit producten komen: YOD-CARE (diagnostisch traject en de post-diagnostische zorg en ondersteuning te verbeteren, samen met de verbinding en transitie tussen het zorgaanbod gedurende de patiëntreis en de toegankelijkheid),
- YOD-CLINICAL (verbeteren van de klinische herkenning van YOD syndromen in de vroege fase) en YOD-COHORT (de doelstelling van YOD-COHORT is het opzetten van een nationaal cohort voor YOD en het opzetten van specifieke biomedische modules binnen dit cohort).
- Ze zijn bezig met het opbouwen van een cohort waarin ze mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten langjarig willen volgen.
- Verbindingen met andere consortia: met ABOARD zodat ze samen een cohort kunnen opbouwen, met SPREAD+ uitwisseling, bij YOD-MOLECULAR zitten Phd'ers die ook bij YOD-INCLUDED zitten en ze hebben een gezamenlijk panel met ervaringsdeskundigen. Ook een lijn met DEMPACT: behoefte aan ontzorging op valorisatie stuk.

Praktijk | Samenleving, zorg, welzijn, bedrijfsleven

- Mensen met dementie en hun naasten worden via focusgroepen, interviews en vragenlijsten betrokken. Een panel van ervaringsdeskundigen denkt mee over de vragenlijsten en website van de JMD-studie.
- In het consortium zitten o.a. FTD Lotgenoten, Vilans, het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, De Waalboog, De Wever, Beweging 3.0. Hiermee wordt geprobeerd verbinding met de zorgpraktijk te bewerkstelligen. Echte implementatie moet nog gebeuren.
- Zorginstellingen (zoals De Wever en Beweging 3.0) zijn betrokken bij de ontwikkeling van de zelfscan en de werving voor de JMD-studie. Ze spelen een cruciale rol in het participatief actieonderzoek en de implementatie van zorgverbeteringen.
- Samenwerking met Alzheimer Nederland en alle Alzheimer centra, ze doen de verspreiding van informatie en communicatie omtrent de JMD-studie.

Financieringsstromen | Subsidies, duurzame financiering

- YOD-INCLUDED ontvangt € 6,25 miljoen van ZonMw. Daarnaast is de Hersenstichting co-financier.

Onderwijs | mbo , hbo , wo

- Opleidingen voor jonge mensen met dementie gespecialiseerd casemanagement is ondergebracht bij In Holland Academy en Windesheim en in de niveau 3&4 opleidingen bij OPPstap. Er zijn plannen om nieuwe onderwijsproducten te ontwikkelen.
- In versterkingen van samenwerkingen met hbo- en mbo-instellingen zou DEMPACT een rol kunnen spelen.
- Op het niveau van promovendi is er nauw contact, maandelijkse meeting met elkaar.

Beleid | Landelijk beleid, lokaal/regionaal beleid

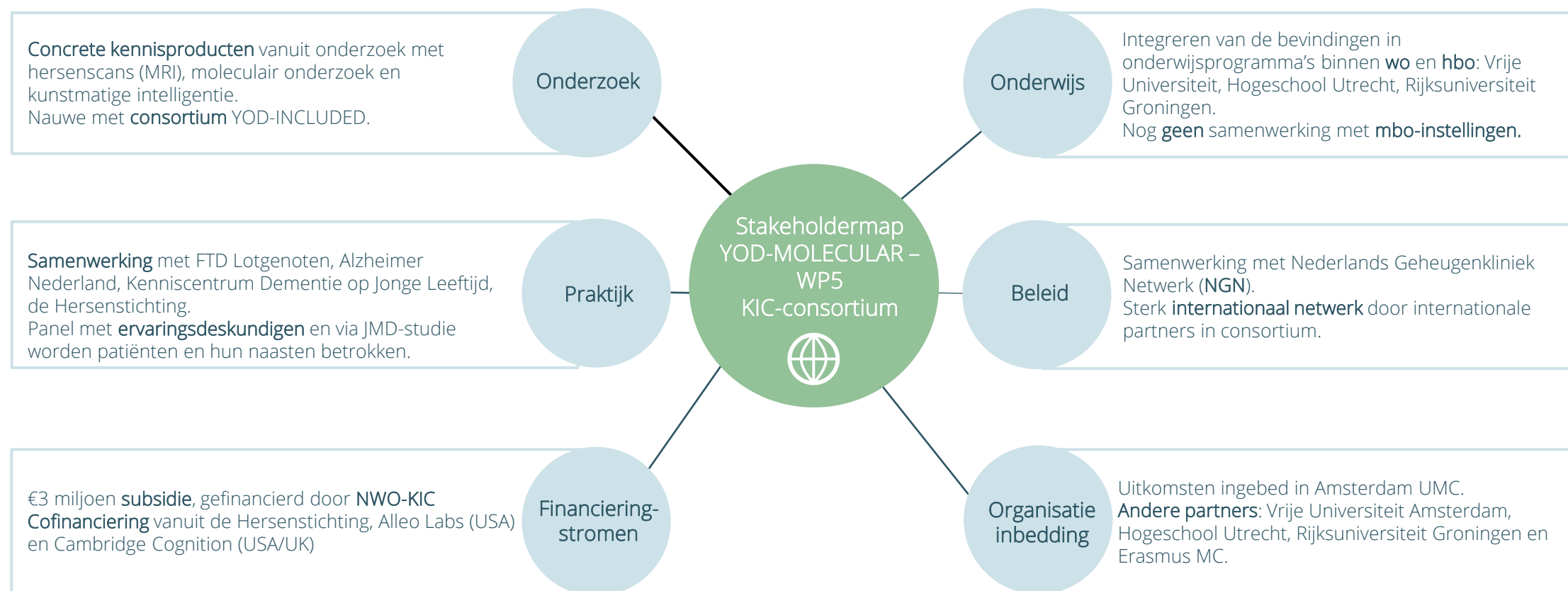
- Er zijn er samenwerkingen met dementienetwerken Nederland en het Nederlands Geheugenpoliklinieken Netwerk.
- YOD-CARE WS4 richt zich op het ontwikkelen van een netwerkstructuur op regionaal niveau.

Organisatie inbedding | Inbedding in universiteit en/of UMC

- Inbedding bij RadboudUMC via Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen, waar dementie op jonge leeftijd één van de zes onderzoeksprogramma's is.
- Bij de Erasmus Universiteit is het onderzoek ingebed in de tak Health Policy and Management.
- Bij het Amsterdam UMC wordt het onderzoek binnen YOD-INCLUDED (en YOD-MOLECULAR) gekoppeld aan het fundamenteel neurowetenschappelijk onderzoek dat plaatsvindt binnen het onderzoeksinstituut Amsterdam Neuroscience.
- Er is een prettige samenwerking tussen Amsterdam UMC en RadboudUMC, waarbij de cohort-manager bij Amsterdam UMC en de data steward bij RadboudUMC zijn aangesteld.

- Verbinding is al sterk
- Verbinding is deels opgezet
- - - - - Verbinding is (nog) zwak

YOD-MOLECULAR | stakeholdermap



YOD-MOLECULAR | uitwerking stakeholdermap

Onderzoek | Kennis databanken, duurzame samenwerkingsverbanden, concrete kennisproducten

- Directe link met YOD-INCLUDED, waar de doelgroep in beiden jonge mensen met dementie (young-onset dementia; YOD) is. Samen met YOD-INCLUDED legt YOD-MOLECULAR het volledige traject vast, van de biologie naar diagnose en zorg.
- YOD-MOLECULAR probeert een brug te slaan tussen kliniek en het lab; door in het lab te onderzoeken hoe de biologische processen werken van het ziekteverloop in de hersenen, kan deze informatie worden gebruikt bij het stellen van de juiste diagnose van de patiënt.
- YOD-MOLECULAR werkt aan de verbetering van de diagnose van dementie op jonge leeftijd door cognitieve en neuropsychologische tests, hersenscans (MRI), moleculair onderzoek en kunstmatige intelligentie in te zetten.

Praktijk | Samenleving, zorg, welzijn, bedrijfsleven

- Samenwerking met FTD Lotgenoten, Alzheimer Nederland, Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, de Hersenstichting. Het consortium werkt nauw samen met deze maatschappelijke organisaties en zorginstellingen om de zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun families te verbeteren.
- Er wordt actief ingezet op het opzetten en uitbreiden van een panel van ervaringsdeskundigen, in samenwerking met Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd en YOD-INCLUDED, om zo patiënten, naasten, en zorgprofessionals direct te betrekken bij het onderzoek.
- De aansluiting met de landelijke JMD studie is gelegd. Via deze weg worden patiënten en hun naasten betrokken bij het YPD-MOLECULAR onderzoek, waarbij het belang van hersendonatie en pathologisch onderzoek benadrukt wordt.
- Het Kenniscentrum en FTD Lotgenoten waarborgen als partners in dit consortium de verbinding tussen onderzoek en praktijk.

Financieringsstromen | Subsidies, duurzame financiering

- € 3 miljoen, gefinancierd door Nwo-KIC, looptijd 2023-2027.
- Cofinanciering vanuit de Hersenstichting, Alleo Labs (USA) en Cambridge Cognition (USA/UK).

Onderwijs | mbo , hbo , wo

- Samenwerkingen met VU Amsterdam, Hogeschool Utrecht, Rijksuniversiteit Groningen. Integreren van de bevindingen in onderwijsprogramma's met name op gebied van neuropsychologie en kunstmatige intelligentie. Bachelor- en Masterstudenten (wo), en ook HLO studenten (hbo) worden actief ingezet in de ondersteuning van laboratoriumwerk.
- Er zijn geen samenwerkingsverbanden met mbo-instellingen.

Beleid | Landelijk beleid, lokaal/regionaal beleid

- Samenwerking met Nederlands Geheugenklinik Netwerk (NGN).
- Sterk internationaal netwerk door internationale partners in consortium.

Organisatie inbedding | Inbedding in universiteit en/of UMC

- Geprobeerd wordt om uitkomsten uit onderzoek direct in te bedden in Amsterdam UMC vanwege betrokkenheid consortiumleider.
- Naast het Amsterdam UMC zijn ook de Vrije Universiteit Amsterdam, Hogeschool Utrecht, Rijksuniversiteit Groningen en Erasmus MC betrokken. Ook hebben de co-financiers een actieve rol in het consortium in het onderzoek en als onderdeel van de Executive Board.

Werkpakket 6 Valorisatie; integratie onderwijs, onderzoek en zorg

Werkpakket 6 coördineert de integratie van zorg, onderzoek en onderwijs binnen het dementieprogramma. Het creëert strategieën, kaders en voorwaarden voor valorisatie, databeheer (zoals het gebruik van FAIR-principes), Open Science, en patiëntenregistratie. Dit werkpakket bevordert samenwerking tussen verschillende werkpakketten en zorgt ervoor dat resultaten breed worden toegepast in de andere thema's van de Nationale Dementiestrategie.

Daarnaast richt het zich op praktijkgericht onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met dementie en het verbeteren van zorgorganisaties. Er wordt een consortium gevormd met vertegenwoordigers van de andere werkpakketten en relevante partijen, zoals Health-RI. Deze samenwerking versterkt de infrastructuur voor dementieonderzoek en bevordert de kennisuitwisseling tussen zorg, onderzoek en onderwijs.

Door multidisciplinaire samenwerking en deelname van zorginstellingen aan consortia, kan de zorg het onderzoek voeden en omgekeerd. Klinische fellowships stimuleren daarnaast de praktische toepassing van onderzoeksresultaten in de zorg.

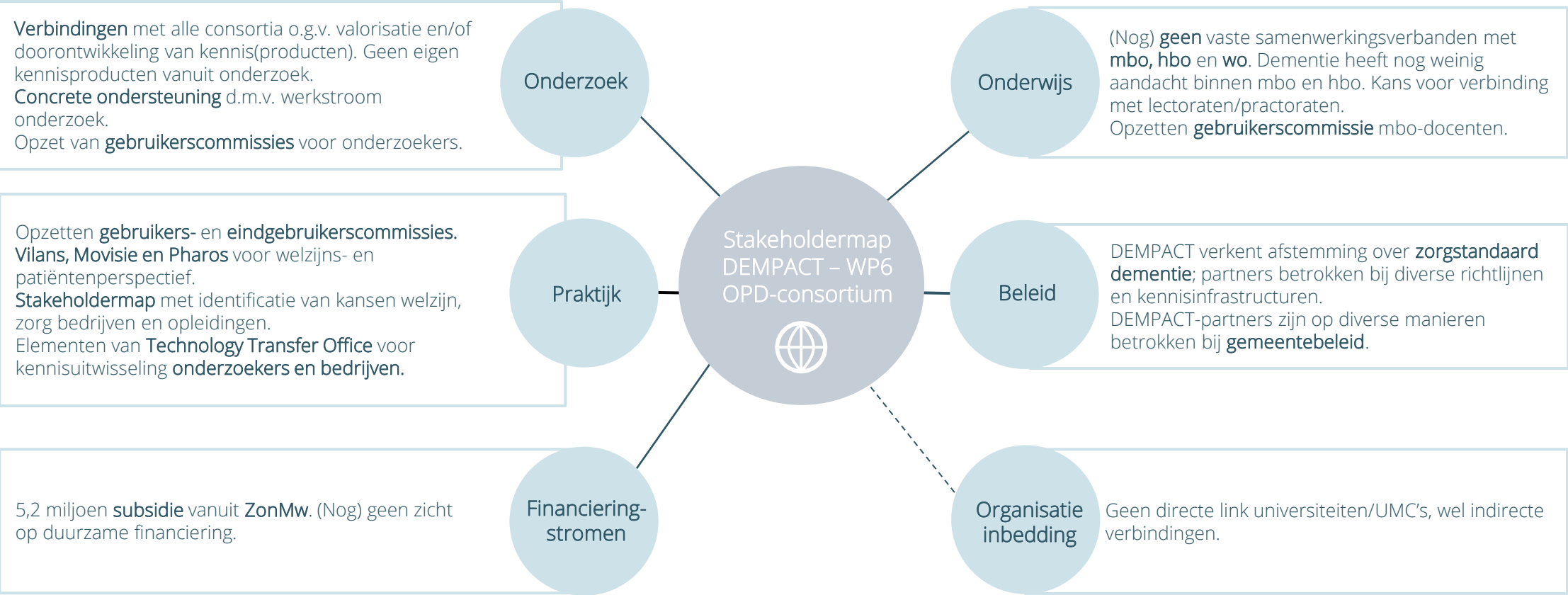
Consortium DEMPACT

DEMPACT zorgt ervoor dat kennis uit eerder onderzoek snel en effectief wordt geïntegreerd in zorg, onderwijs en onderzoek, waardoor het sneller de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers verbetert. DEMPACT betreft gebruikers via commissies en panels en faciliteert een gezamenlijke data-infrastructuur. Het consortium ondersteunt de onderzoeksconsortia van het Onderzoeksprogramma Dementie bij het delen van kennis en producten met professionals, mensen met dementie en hun naasten.

Het consortium bestaat uit de volgende partijen: Pharos, Movisie, Vilans, Alzheimer Nederland

- Verbinding is al sterk
- Verbinding is deels opgezet
- - - - - Verbinding is (nog) zwak

DEMPACT | stakeholdermap



DEMPACT | uitwerking stakeholdermap

Onderzoek | Kennis databanken, duurzame samenwerkingsverbanden, concrete kennisproducten

- DEMPACT heeft verbindingen met alle consortia, omdat zij meewerken aan valorisatie en/of doorontwikkeling van kennis(producten) verantwoordelijk zijn voor de valorisatie: integratie vanbinnen onderwijs, onderzoek, bedrijven en praktijk en zorg. De rol van DEMPACT is om de consortia hierin te ondersteunen, o.a. door versterking, verbreding en verbinding van bestaande plannen. Nu nog vooral in voorbereidende fase; inventarisatie van behoeften en mogelijkheden.
- Concrete ondersteuning d.m.v. werkstroom onderzoek: onderzoekers helpen met een goed talentenprogramma dat boven consortia uitsteekt, zich ook richt op postdocs in plaats van alleen PhD's; invulling rol datastewards, community bouwen.
- Gaan 4 verschillende gebruikerscommissies (onderzoek, praktijk, onderwijs en bedrijven) en een eindgebruikerspanel opstellen die door de verschillende consortia ingezet kunnen worden voor begeleiding van het onderzoek, zodat ieder consortium dit niet zelf hoeft te organiseren.
- Doordat DEMPACT later is gestart dan de andere consortia, zijn er nog geen concrete kennisproducten.

Praktijk | Samenleving, zorg, welzijn, bedrijfsleven

- Voor het zorg-, welzijns- en patiëntenperspectief zijn Vilans (geheugenpoli's, al opgebouwde infrastructuur), Movisie (netwerk richting gemeenten en welzijnsorganisaties), Alzheimer Nederland (mensen met dementie en naasten) en Pharos (blik op eindgebruiker met gezondheidsverschil) aangehaakt.
- DEMPACT heeft zelf een stakeholdermap gemaakt met identificatie van kansen voor welzijn, zorg, bedrijven en opleidingen.
- DEMPACT richt zich ook op het bedrijfsleven door bedrijven en onderzoekers met elkaar te verbinden om economische valorisatie te bevorderen.
- Er wordt onderzocht of dementiespecifieke elementen van een Technology Transfer Office (TTO) kunnen worden ingezet voor de uitwisseling van kennis tussen onderzoekers en bedrijven.

Financieringsstromen | Subsidies, duurzame financiering

- DEMPACT ontvangt € 5,2 miljoen subsidie van ZonMw en ontvangt geen aanvullende financiering.

Onderwijs | mbo, hbo, wo

- Verkenning uitgevoerd binnen mbo en hbo over aansluiting wetenschappelijk onderzoek op inhoud opleidingen. Hieruit blijkt o.a. dat dementie (nog) weinig aandacht krijgt in de meeste opleidingen.
- Er zijn geen vaste samenwerkingsverbanden met wo-, mbo- en hbo-instellingen. DEMPACT vindt het lastig onderwijs te bereiken. DEMPACT wil 16-20 docenten die op mbo/hbo actief zijn bij elkaar brengen en in verbinding brengen met de consortia om ervoor te zorgen dat ze materialen die door consortia worden ontwikkeld, ook gaan gebruiken.
- Het is nog niet duidelijk welke onderwijspartners aan zullen sluiten binnen het consortium. Er zijn al contacten met PRODEM lectoratenplatform, MBO-raad, onderwijsuitgeverijen, en examenontwikkelaars.
- DEMPACT ziet kansen voor verbinding met lectoraten en practoraten; deze laatste zijn nog in ontwikkeling maar erg interessant omdat hier onderzoek en onderwijs direct samenkomen.

Beleid | Landelijk beleid, lokaal/regionaal beleid

- DEMPACT verkent afstemming over de zorgstandaard dementie
- DEMPACT-partners zijn direct betrokken bij vormgeving landelijk beleid, bijv. Alzheimer NL als patiëntvertegenwoordiger bij opstellen van medische richtlijnen; Pharos beoordeelt richtlijnen en standaarden in de zorg, Vilans bij kennisinfrastructuur langdurige zorg.
- De DEMPACT-partners hebben korte lijnen naar diverse lokale overleggen; bijv. Alzheimer NL als vrijwilligersorganisatie & patiëntvertegenwoordiger in gesprek met bijna alle gemeenten en uitvoerder van 'dementiescans'.
- Movisie adviseert tientallen gemeenten op het gebied van beleid in het sociale domein.

Organisatie inbedding | Inbedding in universiteit en/of UMC

- DEMPACT heeft geen directe link naar universiteiten en UMC's; deze zijn niet als partner betrokken.
- DEMPACT heeft wel verschillende indirecte verbindingen met de universiteiten en UMC's via de vier partners. Alzheimer Nederland heeft jaarlijks overleg met de Alzheimer Centra en is financier van dementie-onderzoek.

Deelnemende instellingen en onderzoekers

De consortia vertegenwoordigen een groot aantal partners vanuit universiteiten en UMC's, het hbo, de zorgpraktijk, maatschappelijke instellingen en het bedrijfsleven. Veel partners participeren in meerdere consortia. Ook zijn diverse onderzoekers aan verschillende consortia verbonden. Hierdoor zijn de lijnen kort en wordt de uitwisseling van kennis vergemakkelijkt. Om een beeld te geven van de mate waarin consortia via de instellingen en onderzoekers met elkaar zijn verbonden, zijn op de volgende pagina's twee overzichten uitgewerkt:

1. Een overzicht van welke partners aan meerdere consortia zijn verbonden;
2. Een overzicht van welke onderzoekers aan meerdere consortia zijn verbonden.

Bij beide overzichten hebben we ons beperkt tot de partners en onderzoekers die aan meer dan één consortium verbonden zijn. Bij de onderzoekers gaat het om de personen die door het consortium zelf worden genoemd als deelnemer aan het consortium. Het is mogelijk dat naast genoemde personen ook andere onderzoekers verbonden zijn aan meerdere consortia.



Overzicht partnerinstellingen die bij meerdere consortia zijn aangesloten

										
Amsterdam UMC / Universiteit van Amsterdam / Vrije Universiteit Amsterdam	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	
Erasmus MC / Erasmus Universiteit	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	
Radboudumc / Radboud Universiteit	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓		
Alzheimer Nederland		✓	✓		✓		✓	✓	✓	✓
Maastricht University / Maastricht UMC+	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓		
Rijksuniversiteit Groningen / UMCG		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Universiteit Utrecht / UMC Utrecht	✓				✓	✓				
Hogeschool Utrecht				✓					✓	
TU Delft					✓		✓		✓	
Universiteit Leiden / Leiden UMC	✓								✓	
Hogeschool InHolland		✓		✓			✓			
Vilans					✓	✓	✓	✓		✓
Pharos			✓	✓			✓			✓
Hersenstichting		✓	✓				✓			
Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen				✓	✓					
Zorgverzekeraar CZ					✓		✓			
FTD Lotgenoten								✓	✓	

Onderzoekers die in meerdere consortia zitten (I)

* Van QoLEAD hebben we geen lijst van projectleden ontvangen

** Dikgedrukt betekent dat de persoon een consortiumleider is

										
Dinant Bekkenkamp, Alzheimer Nederland	✓	✓	✓					✓	✓	
Prof. Dr. Ellen Smets, Amsterdam UMC		✓	✓			✓	✓			
Dr. Harro Seelaar, Erasmus MC	✓					✓		✓	✓	
Dr. Janne Papma, Erasmus MC		✓		✓			✓	✓		
Prof. Barbara van Munster, UMCG				✓			✓			
Dr. Betty Tijms, Amsterdam UMC	✓					✓			✓	
Dr. Carolien Smits, Pharos		✓	✓	✓						
Prof. Dr. Marjolein de Vugt**, Maastricht University				✓			✓	✓		
Dr. Rik Ossenkoppele, VUmc						✓		✓	✓	
Dr. Sietske Sikkes, Alzheimer Nederland				✓		✓			✓	
Prof. Dr. Charlotte Teunissen, VUmc						✓	✓			
Prof. dr. Christian Bakker, Radboud UMC								✓	✓	
Elsmarieke van de Giessen, Amsterdam UMC	✓					✓				
Prof. Dr. Eric Moll van Charante, Amsterdam UMC		✓	✓							
Dr. Evelien Lemstra, Amsterdam UMC				✓		✓				
Dr. Femke Bouwman, Amsterdam UMC	✓								✓	
Prof. dr. Guus Smit**, VU	✓								✓	
Hendrik-Jan van der Waal, FTD Lotgenoten								✓	✓	

Onderzoekers die in meerdere consortia zitten (II)

* Van QoLEAD hebben we geen lijst van projectleden ontvangen

** Dikgedrukt betekent dat de persoon een consortiumleider is

										
Prof. Dr. Wiesje van der Flier**, Amsterdam UMC						✓	✓			
Prof. Dr. Yolande Pijnenburg**, Alzheimer Nederland								✓	✓	
Dr. Henne Holstege, Amsterdam UMC		✓	✓							
Dr. Jurgen Claassen, Radboud UMC	✓						✓			
Dr. Kay Deckers, Universiteit Maastricht		✓	✓							
Dr. Koko Beers, Hersenstichting		✓	✓							
Dr. Leonie Visser, Amsterdam UMC		✓	✓							
Drs. Lotte Smit, Amsterdam AMC	✓								✓	
Prof. Dr. ir. Marcel Verbeek, Radboud UMC	✓					✓				
Drs. Marco Blom, Alzheimer Nederland							✓			✓
Prof. Dr. Martien Kas, Rijksuniversiteit Groningen		✓	✓							
Dr. Nynke Smidt, UMCG		✓	✓							
Dr. Petra Boersma, Hogeschool Inholland		✓		✓						
Dr. Pieter Bakx, EUR				✓				✓		
Pieter van Bokhoven, Amsterdam UMC	✓								✓	
Roberta Gianelli, VU Amsterdam	✓								✓	
Dr. Ron Handels, Universiteit Maastricht		✓	✓							
Dr. Sven van der Lee, Amsterdam UMC								✓	✓	



4. Uitkomsten analyse feitelijke beelden

Analyse vanuit de opgehaalde feitelijke beelden, waarin wordt gekeken naar lacunes en overlap rond de infrastructuur



Op onderzoek zijn er veel verbindingen tussen de consortia onderling. Daar waar consortia verder van elkaar afstaan qua thematiek is er relatief weinig kennisuitwisseling

Verbinding met en samenhang rondom onderzoek

De **verbinding met onderzoek is (als vanzelfsprekend) sterk** vanuit alle consortia. Door de meeste consortia zijn concrete onderzoeksprojecten opgezet, waaruit concrete kennisproducten voortvloeien. Daarbij zijn er wel verschillen tussen de consortia in hoeverre de kennisproducten al in gebruik zijn door eindgebruikers (zorgprofessionals en/of mensen met dementie). Dit heeft te maken met de ontstaansgeschiedenis (bestaande versus nieuwe samenwerkingen) en de inhoudelijke focus van consortia (biomedische focus tegenover psychosociale focus).

Ook zijn er op onderzoek **veel verbindingen tussen de consortia onderling**. Daarbij weten de consortia die op dezelfde thematiek bewegen goed van elkaar wat ze doen, waar de eventuele overlap zit en hoe ze elkaar al dan niet aanvullen. Er zijn korte lijnen doordat onderzoekers (hoogleraren en/of PhD'ers) aan meerdere consortia verbonden zijn en onderling kennis uitwisselen. Ook is er overlap in partijen die in diverse consortia deelnemen, zoals NGN, Vilans en Pharos. We geven een overzicht van de overlap in partijen in de netwerkkaart in bijlage 3 en overzicht van overlap in personen in bijlage 4.

Inhoudelijk gezien zijn er **geen aanwijzingen voor overlap** in onderzoeksprojecten of in aandachtsgebieden.

Ook qua onderzoeksinfrastructuur zijn er geen signalen dat op verschillende plekken c.q. door verschillende consortia vergelijkbare (onderzoeks)activiteiten worden uitgevoerd en/of dat zaken geïntegreerd zouden moeten worden.

Wel zien wij op basis van de feitelijke beelden **potentieel mogelijkheden voor meer samenwerking en/of gezamenlijk optrekken** door consortia bij het (verder) opbouwen van een databank voor gezonde mensen en/of patiënten voor onderzoek naar ontwikkeling dementie, risicofactoren en leefstijl. Daarnaast is er nog geen goede centrale vindplaats voor alle kennis en oplossingen vanuit de dementieconsortia.

Daar **waar consortia verder van elkaar afstaan qua thematiek** - specifiek de consortia die meer de biomedische benadering van dementie omarmen versus de consortia die meer de psychosociale benadering van dementie omarmen - is er **relatief weinig kennisuitwisseling** onderling. In hoeverre dit een probleem is een nader te verkennen vraagstuk.

De **link met praktijkgericht onderzoek is wisselend**: bij de meeste consortia is deze nog beperkt. Zo zijn lectoraten uit het hbo in algemene zin nog relatief beperkt aangehaakt en de practoraten uit het mbo nog vrijwel niet. Er bestaat ook nog geen practoraat dat zich specifiek richt op dementie.

De verbinding met de praktijk is wisselend. Er mist een plek waar kennis over dementie-onderzoek wordt ontsloten naar mensen met dementie en zorgprofessionals

Verbinding met en samenhang rondom de praktijk: de samenleving, de zorgpraktijk en het bedrijfsleven

In hoeverre de consortia (steverige) **verbinding** en daarmee samenwerkingen hebben met de **praktijk is wisselend**. Voor de consortia die de focus leggen op de psychosociale benadering van dementie ('leven met dementie') geldt dat de verbinding met de samenleving en zorgpraktijk in algemene zin steviger is dan de consortia die zich richten op de biomedische benadering van dementie. Dit is te verklaren doordat deze consortia ook dichterbij de praktijk staan.

De **verbinding met de samenleving** wordt gezocht via samenwerkingen met partijen zoals Alzheimer Nederland en Pharos. De meeste consortia werken met deze partijen samen. Daarnaast hebben nagenoeg alle consortia aangegeven behoefte te hebben aan input vanuit gebruikers c.q. mensen met dementie om de verbinding met de samenleving te versterken. DEMPACT probeert hierin overlap te voorkomen door de verbindingen te leggen tussen consortia via het opzetten van gebruikerscommissies. In hoeverre dit aansluit bij de behoeften van de consortia is een nader te verkennen vraagstuk.

Kennis wordt door de consortia **verschillend ontsloten naar zowel samenleving als zorgpraktijk**. Een centrale vindplaats is ook hiervoor van belang, waarbij kennis over dementieonderzoek in samenhang en/of gezamenlijk wordt ontsloten door de consortia. Hier ligt mogelijk een taak voor DEMPACT, dat hierbij gebruik kan maken van de netwerken van Alzheimer Nederland (belangrijke bron voor mensen met dementie) en Vilans (belangrijke bron voor zorgprofessionals dementie).



Vanuit de consortia zijn er directe verbindingen met academische ziekenhuizen, hetgeen logisch is aangezien de onderzoekers werkzaam binnen de consortia veelal ook werkzaam zijn binnen de academische ziekenhuizen. In mindere mate zijn er verbindingen met regionale ziekenhuizen en met verpleeghuizen en bijvoorbeeld kleinschalige woonvoorzieningen voor mensen met dementie. Op basis van de feitelijke beelden zien wij dan ook **potentieel een lacune** in de wijze waarop kennis wordt ontsloten naar (professionals werkzaam binnen) de **ouderenzorg (VVT-sector)**.

Consortia **verschillen in de mate waarin het bedrijfsleven is aangehaakt**. Sommige consortia – zoals SPREAD+ en ABOARD – zetten hier specifiek op in. In hoeverre hier nog kansen onbenut blijven in het leggen van verbindingen met het bedrijfsleven en/of de samenwerking tussen consortia hierop is een nader te verkennen vraagstuk.

Er is in algemene zin nog **weinig sprake van samenwerking met zorgverzekeraars**. Dit is wel belangrijk, omdat het succes van implementatie en opschaling van bepaalde kennisproducten (o.a. technologische innovaties gericht op zorgprofessionals en mensen met dementie) deels van financiering van zorgverzekeraars afhankelijk kan zijn.

Sommige consortia zetten **bewust in op verbinding onderzoek-onderwijs-praktijk** door verbinding met leergemeenschappen en/of via de inzet van implementatiemanagers. In hoeverre dit ook door andere consortia (meer) kan worden gedaan en/of in hoeverre consortia hierin samen kunnen optrekken is een nader te verkennen vraagstuk.



Er blijven mogelijk kansen onbenut doordat de verbinding met het onderwijs (mbo/hbo) onvoldoende is gelegd

Verbinding met en samenhang rondom onderwijs

De verbindingen tussen de consortia en het universitaire onderwijs zijn **behoorlijk sterk**. Dat is eenvoudig te verklaren doordat de onderzoekers binnen de consortia ook werkzaam zijn op universiteiten. Ook onderling werken consortia samen met universiteiten, bijvoorbeeld gezamenlijk promovendi inzetten.

De **verbindingen met opleidingen in het mbo en hbo zijn wisselend**, maar bij de meeste consortia nog relatief beperkt. Daarbij is het voor meerdere consortia onvoldoende duidelijk van wat opleidingen (bijvoorbeeld verpleegkunde) nodig hebben om de kennis in hun opleidingen te verwerken. Consortia geven hierbij aan dat het hbo/mbo landschap erg versnipperd is. Door de consortia wordt vooral gefocust op het universitaire onderwijs. Mogelijk blijven hierdoor kansen onbenut.

Door consortia wordt aangegeven dat, daar waar de verbinding wel is gelegd met mbo/hbo, de **focus veelal ligt op verpleging**, terwijl een bredere beroepsgroep te maken heeft met problematiek rondom dementie. Mogelijk blijven ook hier kansen onbenut.

DEMPACT zou een belangrijke **rol** moeten spelen in de verbinding naar mbo en hbo maar is nog zoekend in de wijze waarop dit mogelijk is. De ervaring is dat curricula in algemene zin moeilijk zijn aan te passen.

Met één stem spreken door consortia kan het effect op beleid vergroten

Verbinding met en samenhang rondom beleid

In hoeverre er **verbindingen zijn met landelijk en regionaal beleid** is heel **wisselend** tussen de consortia. Vanuit de consortia lijkt dit willekeurig en is er geen (gezamenlijke) visie op beïnvloeding van beleid op en rondom dementie. Potentieel kan meer met één stem spreken door de OPD-consortia het effect op beleid over dementie vergroten. In hoeverre consortia dit wenselijk vinden is een nader te verkennen vraagstuk.

Binnen de OPD zijn **twee onderzoeksbenaderingen** te onderscheiden: 'dementie de wereld uit' (biomedische benadering) en 'leven met dementie' (de psychosociale benadering). De samenwerkingen tussen deze twee benaderingen kan worden versterkt. De verwachting is dat meer kennisuitwisseling onderling bij kan dragen aan meer onderling begrip; hetgeen vervolgens mogelijk bij kan dragen om als consortia van het onderzoeksprogramma dementie meer met één stem te kunnen spreken voor bijvoorbeeld beïnvloeding van beleid (zie vorige punt). Het is belangrijk dat er wordt gekeken vanuit verbinding, in plaats van vanuit verschillen. Ter illustratie een quote: *'Het is nuttig om te kijken hoe we tools uit de ene hoek kunnen inzetten in de andere hoek. Zo hebben we allemaal behoefte aan gestandaardiseerde uitkomstmaten'*.



De feitelijke beelden geven onvoldoende inzicht in de financieringsstromen en de inbedding van de consortia binnen de instellingen. Wel zijn er veel onderlinge verbindingen.

Financieringsstromen

Voor de OPD consortia vormt **financiering door ZonMW** de **belangrijkste basis**. Sommige consortia zijn daarbij actief op zoek naar aanvullende financiering (zoals publiek-private financiering, andere subsidiestromen vanuit het buitenland en directe financiering via Alzheimer NL, Health Holland etc.) voor uitbreiding en versterking van onderzoeksprojecten, daar waar andere consortia hier niet concreet mee bezig zijn.

De consortia benadrukken dat duurzame/**langjarige financiering** belangrijk is om resultaten te kunnen boeken. Zij zien de 4-jarige horizon hiervoor als te beperkt.

Op basis van interviews en de feitelijke beelden is er onvoldoende zicht op de precieze financieringsstromen en eventuele overlap hier tussen.

Inbedding in universiteit/UMC's:

Op basis van de feitelijke beelden is beperkt op te maken in hoeverre de consortia zijn **ingebed** binnen de universiteiten/UMC's. De consortia geven aan dat zij goed zijn ingebed bij alle partners, in bestaande onderzoekslijnen en lokale infrastructuur.

Uit het overzicht van de partners en onderzoekers die verbonden zijn met meerdere consortia is op te maken dat er veel **verbindingen** (mogelijk) zijn tussen de consortia. Daar waar onderzoekers werkzaam zijn voor meerdere consortia is deze link heel direct en kan worden aangenomen dat dit leidt tot onderlinge kennisuitwisseling en mogelijke kruisbestuiving. Bij de verbindingen op instellingsniveau is dit minder evident. Wel zien we dat alle UMC's/universiteiten bij minimaal twee consortia zijn aangesloten.

Bij het overzicht van onderzoekers valt op dat vooral BIRD-NL en NDPI veel onderzoekers delen. Zij vallen beiden onder werkpakket 2, risicoreductie, maar hebben daarbinnen een andere inhoudelijke focus. Ook YOD-MOLECULAR en YOD-INCLUDED hebben veel dezelfde onderzoekers aan zich verbonden. Zij vallen beiden onder werkpakket 5, jonge mensen met dementie. Dit roept de vraag op of **integratie** van deze consortia binnen deze werkpakketten mogelijk dan wel wenselijk is. De genoemde consortia bieden echter weerstand tegen deze suggestie, zij geven aan dat de inhoud van beide consortia te veel van elkaar verschilt en dat ze actief bezig zijn met hoe ze elkaar kunnen aanvullen.



5. Uitkomsten validatiebijeenkomsten

De reflectie van consortia op elementen uit de uitkomsten analyse
feitelijke beelden zoals gepresenteerd in hoofdstuk 4

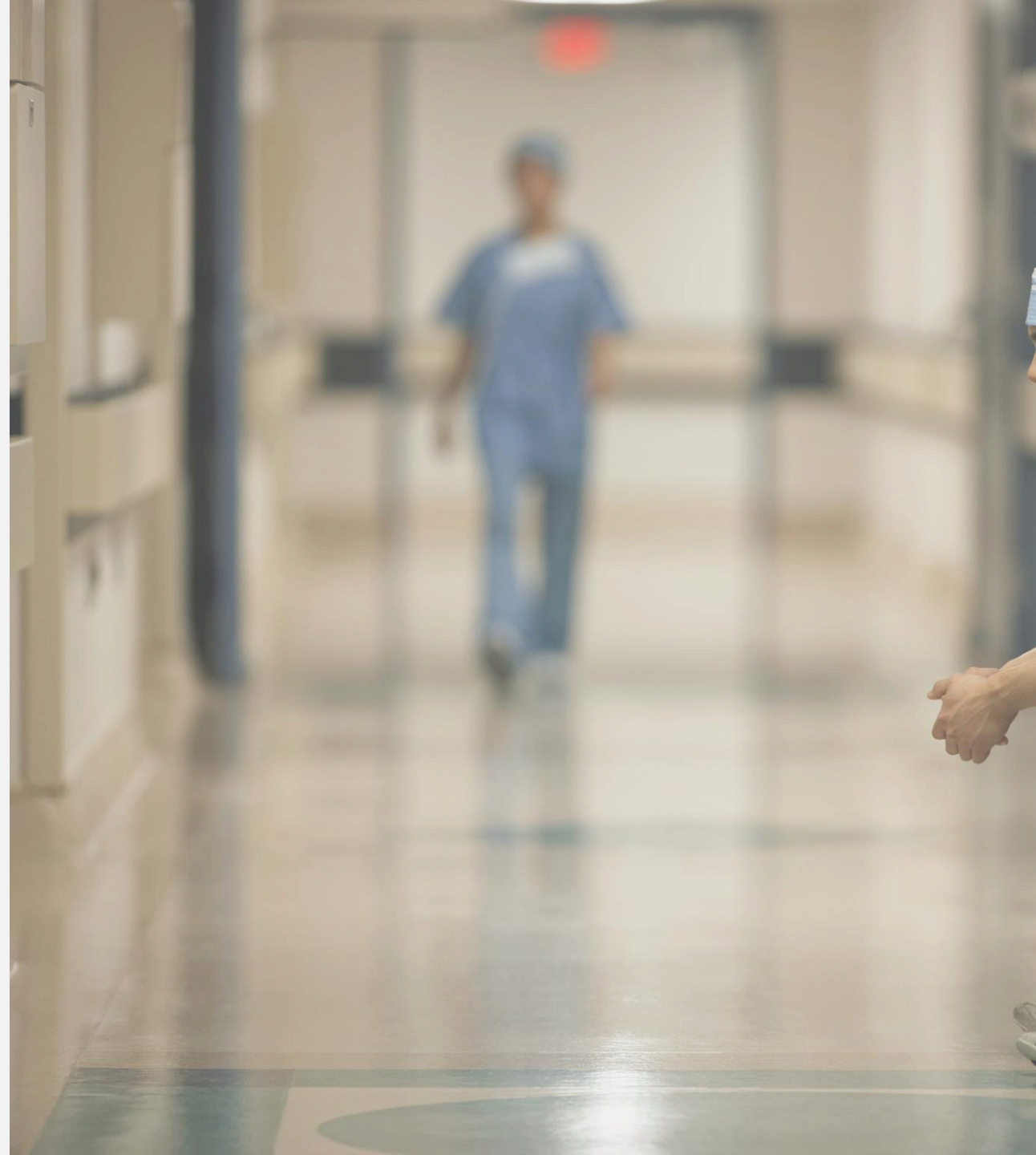
Op een aantal elementen uit de analyse is gereflecteerd door consortiumleiders

Vanuit voorgaande analyse (hoofdstuk 4) zijn vier elementen geselecteerd waar wij met de consortia op wilden reflecteren en verdiepen. Dit waren:

- 1 Versterken van verbinding met mbo en hbo in onderwijs en onderzoek
- 2 Versterken van kennisontsluiting naar zorgpraktijk en samenleving
- 3 Het (gezamenlijk) uitoefenen van invloed op beleid
- 4 Het gezamenlijk gebruik van een databank voor onderzoek

Hiertoe hebben we validatiebijeenkomsten met de consortiumleiders georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten konden de consortiumleiders kiezen bij welke van deze elementen ze graag stil wilden staan. In totaal vonden er twee (online) bijeenkomsten plaats, waarbij elk consortium vertegenwoordigd was in één van de bijeenkomsten. In deze twee bijeenkomsten zijn alle onderwerpen besproken, de één uitgebreider dan de ander.

De reflectie door de consortiumleiders bood waardevolle inzichten en leidde tot verdieping van de gepresenteerde analyse. Op de volgende slides lichten we de belangrijkste uitkomsten van de bijeenkomsten toe.



Overkoepelende reflecties

Voordat we de belangrijkste uitkomsten per element (zie pagina 44) toelichten, leest u eerst hieronder twee overkoepelende reflecties van de consortia op de uitkomsten van onze analyse zoals toegelicht in hoofdstuk 4.

1. Overlap tussen onze opdracht en de taak van DEMPACT

De consortia geven aan dat er overlap is in de taak die DEMPACT heeft gekregen en de thema's waar AEF vanuit het onderzoek de consortia op bevragen. Dit gaat met name over de verbinding met mbo en hbo (blok 1) en de kennisontsluiting naar de zorgpraktijk en samenleving (blok 2). Die valorisatie is de taak van DEMPACT en zij zijn ook al bezig met het voeren van gesprekken hierover met de consortia.

2. Ga uit van verbinding in plaats van verschillen tussen de perspectieven

Consortia vinden het niet wenselijk om expliciet de twee werelden 'Dementie de wereld uit' en 'Leven met dementie' te benadrukken in de analyse. Alle consortia geven aan het belangrijk te vinden om te richten op de verbinding tussen de twee perspectieven; waarbij ze elkaar vinden in het zorgen voor de patiënt met dementie van vandaag én van morgen. Ook al focust een onderzoeker zich meer op het ene gebied, is het goed om te weten wat er speelt op het andere gebied, omdat dit zorgt voor meer begrip en inspiratie. Die kruisbestuiving faciliteren binnen en tussen de consortia en bij de mensen die worden opgeleid is waar de focus op moet liggen, niet op de verschillen tussen de twee perspectieven.



1. Versterken van verbinding met mbo en hbo in onderwijs en onderzoek

Uit onze analyse kwam naar voren dat de verbinding tussen de consortia en het universitair onderwijs behoorlijk sterk zijn, maar de verbindingen met opleidingen in het mbo en hbo nog relatief beperkt.

Hieronder schetsen wij de reflecties van de consortia hierop.

Verbinding met hbo en mbo ligt vooral bij DEMPACT en hogescholen zelf

Consortia geven aan dat het de taak van DEMPACT is om de verbinding met hbo en mbo te leggen. Daarnaast is er een SPRONG Dementie subsidieregeling. Hogescholen die deelnemen aan het lectorenplatform PRODEM kunnen deze subsidie aanvragen en daarmee de positie van praktijkgericht onderzoek naar dementie door hogescholen versterken. Consortia zien de verbinding met hbo en mbo dus meer als een taak voor DEMPACT en de onderwijsinstellingen zelf. Hierin is het wel belangrijk dat de consortia en DEMPACT elkaar goed weten te vinden.



2. Versterken van kennisontsluiting naar zorgpraktijk en samenleving

Uit onze analyse kwam naar voren dat kennis door de consortia verschillend wordt ontsloten naar zowel samenleving als zorgpraktijk. Er zijn met name sterke verbindingen met academische ziekenhuizen. In mindere mate zijn er verbindingen met regionale ziekenhuizen en met verpleeghuizen en bijvoorbeeld kleinschalige woonvoorzieningen voor mensen met dementie. Wij zien daarom een potentiële lacune in de wijze waarop kennis wordt ontsloten naar (professionals werkzaam binnen) de ouderenzorg (VVT-sector). Een gemeenschappelijke vindplaats voor kennis over dementieonderzoek noemden wij hierbij als mogelijke optie.

Hiernaast schetsen wij de reflecties van de consortia hierop.

Kennisontsluiting naar de praktijk gebeurt al en is DEMPACT mee bezig

Vanuit de consortia wordt benadrukt dat zij al bezig zijn met implementatie naar de praktijk door onder andere het Nederlands Geheugenpoli Netwerk (NHN), samenwerking met Vilans, de Zorgstandaard en het Dementieregister. Ook DEMPACT is hier expliciet mee bezig. Het blijft uitdagend om de kennis op doe-niveau bij professionals te brengen. Er ligt volgens consortia ook een rol bij de zorgprofessional zelf: hoe leiden we zorgprofessionals op zodat ze de bronnen weten te vinden en zich erdoor laten voeden?

Er is differentiatie tussen consortia waar kennis het beste ontsloten kan worden

Het verschilt per consortium waar kennis het beste naar ontsloten kan worden: naar zorgprofessionals, onderwijs, onderzoekers, mensen met dementie en/of naasten, bedrijfsleven etc. Immers, de eindgebruiker verschilt bij de diverse consortia. Dat maakt een gezamenlijke vindplaats niet altijd de beste optie en is het volgens hen juist wenselijk om kennis te ontsluiten via verschillende kanalen. Vraaggestuurd werken en co-design zijn hierbij belangrijk: hoe doe je het samen met de praktijk en waar ligt de behoefte van de doelgroep.

DEMPACT kan een rol spelen in het leggen van lijntjes voor de consortia richting de partijen/sectoren waar zij het beste de kennis kunnen ontsluiten (bijv. voor NDPI de GGD, voor MODEM de arts-onderzoeker, voor SPREAD+ en QoLEAD zorginstellingen en het bedrijfsleven).





3. Het uitoefenen van invloed op beleid

Uit onze analyse kwam naar voren dat de mate waarin er verbindingen zijn met landelijk en regionaal beleid heel wisselend is tussen de consortia. Er is geen (gezamenlijke) visie op beïnvloeding van beleid op en rondom dementie. Meer met één stem spreken door de consortia kan mogelijk het effect op beleid over dementie vergroten.

Hieronder lichten we de reflecties van de consortia hierop toe.

Consortiumleiders kijken verschillend naar het gezamenlijk beïnvloeden van beleid

Enkele consortiumleiders geven aan dat het gezamenlijk optreden van consortia om beleid te beïnvloeden te veel suggereert dat er een consensus is over de grote vragen, terwijl dat niet altijd het geval is. Andere consortiumleiders zien wel kansen om meer gezamenlijk beleid te beïnvloeden. De consortia vertegenwoordigen met elkaar een breed palet van onderzoek en hebben goed zicht op wat er gedaan moet worden, waar de kansen en vervolgstappen liggen. Niet allemaal een eigen lobby, maar juist samen een sterk geluid laten horen van wat er nodig is op wetenschappelijk vlak. Dit moet wel recht doen aan de pluriformiteit van alle verschillende consortia en hun onderzoek.

Opties zijn structurele vertegenwoordiging bij NDS of een onderzoeksagenda

De consortia zien mogelijkheden voor een sterkere en structurele vertegenwoordiging van consortia in beleidsprocessen, zoals binnen de governance van de Nationale Dementiestrategie (NDS). Hierbij niet alleen ad hoc betrokken worden, maar functioneren als een bredere coalitie met een consistente en duurzame rol (bijv. een roadshow waarbij consortia hun bevindingen presenteren aan de NDS-stuurgroep). Een andere manier is een gezamenlijke kennisagenda om de invloed van consortia te vergroten en ZonMw-programmering te sturen.

Ook internationaal ligt een kans om de veelheid van onderzoek te laten zien

Nederland steekt positief af tegen andere landen en kan tegelijkertijd nog leren van andere landen. De onderzoekers hebben grote internationale netwerken en goede internationale positionering. Dan is het ook belangrijk om Nederland als geheel te laten zien: de veelheid van perspectieven en typen onderzoek die gedaan worden.

4. Het gezamenlijk gebruik van een databank voor onderzoek

Een laatste element waarop we reflecties van de consortiumleiders wenselijk vonden was onze bevinding dat er mogelijkheden zijn voor meer samenwerking en/of gezamenlijk optrekken door consortia bij het opbouwen van een databank voor gezonde mensen en/of patiënten voor onderzoek naar de ontwikkeling van dementie, risicofactoren en leefstijl.

Hieronder staan de reflecties van de consortia hierop.

Een gezamenlijke databank moet niet een doel op zich worden

De consortiumleiders zijn het erover eens dat het belangrijk is dat er geen gezamenlijke databank komt 'om het hebben van een gezamenlijke databank': het moet een duidelijk probleem oplossen. Zaken om hierbij rekening mee te houden:

- Het optuigen van een databank is discipline specifiek en vraagt om maatwerk.
- Bij het opbouwen van een databank moet gedacht worden vanuit de behoeften van onderzoekers, maar vooral ook vanuit de behoeften van de doelgroep. Hen samen bevragen is beter dan dat ze aan drie verschillende onderzoeken moeten meewerken.
- Een gezamenlijke databank kan voor veel overhead zorgen, waarbij veel tijd gaat naar het stroomlijnen van input.

Sommige consortia geven daarnaast aan dat er al gezamenlijke cohortonderzoeken zijn (bijv. het ABOARD cohort en de cohorten vanuit het NCDC consortium).

Consortiumleiders zien het streven naar 'centraliseren' (zoals het streven naar een gezamenlijke plek voor het ontsluiten van kennis; met één stem spreken voor beleidsbeïnvloeding; gezamenlijk gebruik van databanken e.d.) als een bredere tendens. Consortiumleiders kijken verschillend naar deze tendens. Sommige vinden dat centralisatie niet gewenst is ('geen centralisatie nastreven, tenzij...'), omdat er hierdoor geen recht wordt gedaan aan de pluriformiteit binnen de onderzoekswereld hetgeen er juist moet zijn voor goed onderzoek. Andere consortiumleiders benadrukken de belangrijke balans tussen het nastreven van centralisatie enerzijds; en maatwerk anderzijds.

Sommige consortiumleiders vinden centralisatie gewenst op specifieke onderdelen

Een aantal consortiumleiders benadrukken de wetenschappelijke voordelen hebben voor als je data poolt, zeker in een klein land zoals Nederland. Voor het opslaan en verzamelen van biomateriaal kan centralisatie goed werken, in plaats van 'overall biobanken neerzetten'. Daarnaast is centralisatie goed voor het vergroten van de steekproef en precisie van het onderzoek. Dit is met name voor zeldzame aandoeningen belangrijk.

Ook zijn er andere variaties mogelijk: zo kan centralisatie helpen bij data-harmonisatie of het gebruiken van dezelfde instrumenten bij dezelfde vragen. Waardebepaling is ook een proces waar je centraal over na kan denken als consortia, zodat je dezelfde taal spreekt op dat punt.

Centralisatie kan helpen om continuïteit te verzekeren en gezamenlijke verantwoordelijkheid te ontwikkelen, zodat meer wordt gedacht vanuit een continue infrastructuur in plaats van kortlopende onderzoeksprojecten. Een belangrijke kanttekening hierbij is dat dit niet innovatie moet remmen: juist ook de nieuwsgierigheid en eigenwijsheid van onderzoekers brengt innovatie.



6. Conclusies en aanbevelingen

Conclusies en aanbevelingen voor de inrichting van de tweede fase
van de financiering van werkpakketten

Conclusies en aanbevelingen (I)

Op deze en de volgende pagina leest u onze conclusies en aanbevelingen op basis van voorgaande hoofdstukken voor de inrichting van de tweede fase van de financiering van werkpakketten.

Onderzoek toont geen noodzaak tot grootschalige wijziging werkpakketten

Het merendeel van de OPD-consortia is in 2023 gestart, waardoor veel van de kennis-, onderzoeks- en infrastructuur nog volop in ontwikkeling is. Er is in dit onderzoek geen duidelijke inhoudelijke overlap geconstateerd tussen de consortia. Wel zijn er korte lijntjes tussen diverse consortia die qua thematiek aan elkaar raken, mede doordat instellingen en onderzoekers zijn aangesloten bij meerdere consortia. Dit valt vooral op bij NDPI en BIRD-NL, die binnen hetzelfde werkpakket vallen en een groot aantal onderzoekers delen. Daarnaast valt op dat de indeling van de werkpakketten niet in alle gevallen aansluit bij het type onderzoek dat door de consortia wordt uitgevoerd. Zo vallen bijvoorbeeld SPREAD+ en QoLEAD onder werkpakket 2: Risicoreductie, terwijl vanuit deze consortia onderzoek wordt gedaan naar leven met dementie.



Aanbeveling 1: *Op basis van de uitkomsten van dit onderzoek zien we geen noodzaak tot grootschalige wijziging van de werkpakketten, we adviseren de consortia de tijd te geven om de ingezette beweging voort te zetten. Wel loont het om kritisch te kijken naar de aansluiting van de benaming van de werkpakketten bij de onderzoeksthematica van de consortia.*



Aanbeveling 2: *Er zijn integratiekansen voor NDPI en BIRD-NL, maar gezien de weerstand hiertegen vanuit beide consortia lijkt het zinvoller om de reeds aanwezige natuurlijke samenwerking tussen deze consortia verder te stimuleren waardoor energie vrijkomt in plaats van wordt beknot.*

Verbinding nodig tussen de verschillende perspectieven op dementieonderzoek

Uit de analyse kwam naar voren dat binnen het dementieonderzoek sprake lijkt te zijn van twee verschillende 'werelden' of 'bloedgroepen', waarbij de focus wordt gelegd op ófwel het voorkomen van dementie ófwel het leven met dementie. Uit de validatiesessies bleek echter dat deze fictieve scheiding niet wenselijk wordt gevonden en dat het juist belangrijk is om te zoeken naar de verbinding hiertussen. Het onderzoek dat wordt gedaan vanuit het OPD is breder dan doelstelling 1 van de Nationale Dementiestrategie: *'dementie de wereld uit'*. ZonMW kan als overkoepelend financier een belangrijke rol spelen in de kruisbestuiving binnen en tussen de consortia, zodat onderzoekers van elkaars perspectieven en resultaten kunnen leren.



Aanbeveling 3: *Hou bij de inrichting van de werkpakketten rekening met de verschillende perspectieven en kijk hoe je de verbinding daartussen kan faciliteren.*

Spanning tussen de gezamenlijke missie en de pluriformiteit van de consortia

Uit de feitelijke analyse komen verschillende mogelijkheden naar voren om als consortia meer gezamenlijk op te trekken. Bijvoorbeeld door het gezamenlijk ontsluiten van kennis, het ontwikkelen van een gezamenlijke databank voor het onderzoek en het gezamenlijk beïnvloeden van beleid. Consortia herkennen deze mogelijkheden, maar zijn ook voorzichtig. Ze willen ervoor waken dat centralisatie het doel wordt in plaats van een middel om de impact van het onderzoek te vergroten, en vragen zich af of de gezamenlijkheid recht doet aan de pluriformiteit van de consortia.



Aanbeveling 4: *Wees je bewust van deze spanning en ga met de consortia in gesprek welke mate van gezamenlijkheid en/of centralisatie nodig en wenselijk is om de impact van het onderzoek te vergroten.*

Conclusies en aanbevelingen (II)

Rol consortia en DEMPACT in verbinding met onderwijs en praktijk onduidelijk

Het is voor consortia nog onvoldoende duidelijk wat de rol van DEMPACT is of wordt binnen het OPD. Welke activiteiten kunnen/moeten zij bij DEMPACT neerleggen en waarvoor zijn de consortia zelf verantwoordelijk? Dit geldt in het bijzonder voor de verbinding met het onderwijs en de praktijk. Deze onduidelijkheid is deels verklaarbaar, omdat DEMPACT later is gestart dan de andere consortia en eerst de behoeften heeft geïnventariseerd. De consortia willen nu echter weten waar ze aan toe zijn en waarvoor zij hun eigen middelen moeten inzetten. Tegelijkertijd zijn diverse consortia ook van mening dat de verantwoordelijkheid voor verbinding met onderwijs en praktijk niet te veel bij het OPD zelf moet worden gelegd, maar dat deze partijen ook zelf aan zet zijn om de kennis op te halen en de lijnen met de consortia te leggen. Tezamen met de verschillen in aard van het onderzoek maakt dit dat er grote verschillen zijn in de mate waarin onderwijs en praktijk bij de OPD-consortia worden aangehaakt.



Aanbeveling 5: *Expliciteer bij de volgende financieringsfase wat de verwachtingen zijn van de consortia t.a.v. hun inspanningen om de verbinding te leggen met onderwijs en praktijk en wat hierin de rol van DEMPACT is.*

Er zijn kansen om meer (gezamenlijke) invloed uit te oefenen op dementiebeleid

Uit de feitelijke analyse kwam naar voren dat er geen (gezamenlijke) visie is op beïnvloeding van beleid door consortia en dat dit nu op verschillende wijze en in verschillende mate gebeurt. We zien kansen om hierin meer met één stem te spreken en daardoor meer invloed te kunnen uitoefenen op het nationale dementiebeleid. De consortia denken hier wisselend over (zie ook aanbeveling 4), maar een meerderheid ziet wel mogelijkheden voor een sterkere en

structurele vertegenwoordiging van consortia in beleidsprocessen, zoals binnen de governance van de Nationale Dementiestrategie (NDS). Als overkoepelende financier kan ZonMW een stimulerende rol spelen in deze gezamenlijke vertegenwoordiging en het gesprek hierover met het ministerie voeren.



Aanbeveling 6: *Onderzoek samen met de consortia op welke wijze het OPD meer impact kan creëren in het nationale dementiebeleid en ga hierover in gesprek met het ministerie van VWS.*

Er is behoefte aan een gezamenlijk gesprek over de onderzoeksinhoud

In dit onderzoek lag de focus op de kennis-, onderzoeks- en ontwikkelinfrastructuur en de overlap en lacunes hierin. Vanuit de consortia is echter juist behoefte aan het gezamenlijke gesprek over de inhoud van het onderzoek. Dekken de huidige onderzoeksthema's volledig de lading? Waar kunnen de consortia elkaar inhoudelijk (nog meer) vinden? Welke thema's ontbreken nu nog? In dit onderzoek hebben we dit aandachtspunt wel zijdelings geraakt, en geen aanwijzingen gevonden dat er grote inhoudelijke overlap of lacunes bestaan. Een diepgaander gesprek hierover samen met de consortia zou wel degelijk aanknopingspunten kunnen bieden om de inhoudelijke focus van het onderzoek binnen het OPD op onderdelen aan te scherpen.



Aanbeveling 7: *Ga met de consortia in gesprek over de inhoudelijke onderzoeksthema's van het OPD en besluit gezamenlijk of bepaalde verschuivingen in de inhoudelijke focus wenselijk dan wel noodzakelijk zijn om de impact van het OPD te vergroten.*



Bijlagen

Bijlage 1: Geraadpleegde documenten

Overkoepelende documenten

- Nationale Dementiestrategie
- Programmatekst Onderzoeksprogramma Dementie
- Subsidieoproep multidisciplinaire consortia
- JPND > European research infrastructure consortium (ERIC)
- Programmatekst onderzoeks- en innovatieprogramma Memorabel
- Kamerbrief n.a.v. Tweede Kamer motie > verdubbeling onderzoeksbudget
- Eindverslag ZonMw 'Op weg naar effectieve kennisamenwerking'
- Andere lopende opdrachten (verkenning practoraten, bestaanszekerheid)

Aanvragen en voorgangsverslagen consortia

- MODEM (WP 1)
- NDPI (WP2a-1)
- BIRD-NL (WP2a-2)
- TAP-DEMENTIA (WP3)
- YOD-INCLUDED (WP5a)
- DEMPACT (WP6, alleen subsidieoproep en aanvraag), verkennend behoefteonderzoek
- ABOARD (aanvraag en wv)
- NCDC (aanvraag en wv)

Algemene informatie over niet OPD-consortia

- SPREAD+ (WP2b-1)
- Qo-LEAD (WP2b-2)
- YOD-MOLECULAR (WP5b)

Bijlage 2: Overzicht geïnterviewden

Verkennde interviews

- Miranda van Duijn, ZonMw, Senior programmamanager
- Marlies van den Oever, ZonMw, Senior programmamanager
- Rosalie Nelissen, ZonMW, Programmamanager JPND
- Abida Durrani, VWS, voorheen ZonMw, Oud programmamanager JPND
- Rosalie Witjas – Paalberends, ZonMw, Betrokken bij KIC-consortia
- Cule Cucic, ZonMw, Clusterhoofd

Verdiepende interviews

Consortiumleiders

- Guus Smit, MODEM
- Sebastian Köhler en Edo Richard, NDPI
- Afran Ikram en Frank Wolters, BIRD-NL
- Marjolein de Vlucht, SPREAD+

- Wijnand Ijsselstein, QoLEAD
- Wiesje van de Flier, TAP-DEMENTIA en ABOARD
- Raymond Koopmans, YOD-INCLUDED
- Yolande Pijnenburg, YOD-MOLECULAR
- Marco Blom, DEMPACT

Andere stakeholders in het veld

- Jolande Zijlstra, Health-Holland
- Aloys Kersten en Veerle Knoop, Ministerie van VWS
- Simone de Bruin, Lectorenplatform ProDem
- Ada ter Maten-Speksnijder, Bezig met Practoraat Dementie
- Anneke Francke, Nivel
- Cynthia Hofman, Vilans