

Programmatekst

Onderzoeksprogramma Dementie

2021-2030

Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.

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

ZonMw heeft als hoofdpoddrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het Dementieonderzoek kunt u terecht op de website of contact opnemen via e-mail Dementie@zonmw.nl

Auteurs: Team dementie

Met dank aan:
Programmacommissie Memorabel
Alzheimer Nederland

Datum: Juli 2021

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

Sociale media

 www.facebook.com/zonmwNL
 www.twitter.com/zonmw
 www.linkedin.com/company/zonmw
 www.youtube.com/ZonMwTV

Inhoud

Samenvatting	5
Programmastrategie.....	6
1 Inleiding.....	9
Opdracht aan ZonMw: Onderzoeksprogramma Dementie uitvoeren in 2021-2030	9
Leeswijzer	10
2 Context van het programma	11
2.2 Programma Memorabel 2013-2020	11
2.3 Kennisagenda's	12
2.4 Grootschalige onderzoekinfrastructuur	13
2.5 Internationale ontwikkelingen.....	13
2.6 Missiegedreven innovatiebeleid	14
2.7 Innovatieve medische technologie.....	16
2.8 Passende onderzoeksmethoden	16
2.9 Raakvlakken met de zorg	17
2.10 Onderzoeksprogramma Dementie en het ZonMw-beleidsplan 2020-2024	17
3 Doelstelling en afbakening	18
3.1 Doelen Onderzoeksprogramma Dementie	18
3.2 Kwaliteit van leven van mensen met dementie.....	20
3.3 Kenniscyclus en rol van publiek private samenwerking	20
3.5 Resultaten	21
3.6 Afbakening binnen ZonMw	21
4 Strategie onderzoeksprogramma.....	23
4.1 Plan van aanpak	23
4.2 Werkpakketten	25
4.3 Nationaal en Internationaal onderzoek en ontwikkeling	29
5 Uitvoering van het programma.....	30
5.1 Subsidie-instrumenten	30
5.1.1 Financiering van consortia	30
5.1.2 Programmering en financiering van talentontwikkeling	33
5.1.3 Programmering en financiering middels gerichte rondes	33
5.1.4 Programmering en financiering middels voorbereidende studies.....	34
5.1.5 Programmering en financiering middels opschaling en implementatie subsidies	35
5.2.1 Globaal overzicht beschikbare financiering werkpakketten, onderzoeks rondes en aandachtsgebieden.....	35
5.3 Overzicht inzet subsidie instrumenten met tijd en middelen.....	35
5.4 ABOARD consortium	36
6 Management en organisatie	37
6.1 Opdrachtgever	37
6.2 Opdrachtnemer	37
6.3 Externe partijen	38
7 Samenwerking	39
7.1 Samenwerking binnen ZonMw.....	39
7.2 Samenwerking met externe partijen	41
7.3 Samenwerking met gezondheidsfondsen	41
7.4 Publiek-private samenwerking	41
8 Algemene voorwaarden	42
8.1 ZonMw-voorwaarden	42
8.2 Procedure.....	43
9 Doelgroepenparticipatie	44
9.1 Doelgroepenparticipatie en Memorabel	44
9.2 Patiëntenperspectief en fundamenteel onderzoek	44
9.3 Doelgroepenparticipatie in het Onderzoeksprogramma Dementie.....	44
10 Communicatie en Implementatie	46
10.1 Infrastructuur van kennisdeling en samenwerking verbeteren	46
10.2 Kennis toegankelijk maken	46
10.3 Impactplan voor bruikbaar maken en doorgeleiden van kennis	48
10.4 Communicatie	49

10.5	Samenwerking met stakeholders.....	49
11	Voortgangsbewaking en evaluatie van het programma.....	50
11.1	Voortgangsbewaking van het programma	50
11.2	Evaluatie	51
12	Financiën.....	52
12.1	Totaal budget	52
12.2	Begroting.....	52
	BIJLAGE 1: OPDRACHTBRIEF VWS	53
	BIJLAGE 2: AFKORTINGEN	58
A.	ZonMw programma's	59
B.	Stakeholders	64
C.	Overzicht consultatiebijeenkomsten relevante stakeholders.....	66
	BIJLAGE 4: RICHTINGGEVENDE PRINCIPES VAN HET EVIR'S FUNDERS FORUM	70

Samenvatting

Het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) presenteerde op 21 september 2020 de Nationale dementiestrategie voor de komende tien jaar (2021-2030). De missie is: 'Mensen met dementie en hun naasten kunnen als waardevol lid van onze samenleving functioneren en goede ondersteuning en zorg ontvangen. Er wordt voldoende wetenschappelijk onderzoek gedaan naar mogelijke preventie, behandeling en genezing van dementie.' Onderdeel van deze nationale strategie is het voortzetten van het dementieonderzoek. ZonMw heeft opdracht gekregen om een programmavoorstel uit te werken voor een Onderzoeksprogramma Dementie voor de jaren 2021-2030. Het gaat om een programma dat meer focus en synergie aanbrengt en baanbrekend onderzoek faciliteert om doorbraken in preventie, diagnostiek en behandeling van dementie te realiseren. Daarmee zet het ZonMw-onderzoeksprogramma in op de adequate behandeling en/of verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en richt het programma zich ook op het ultieme doel; het voorkomen van dementie. Het onderzoeksprogramma bouwt voort op het ZonMw-programma Memorabel. Binnen dit programma financiert ZonMw sinds 2013 onderzoek om (inter)nationaal kennis te genereren over dementie, van fundamenteel tot toegepast.

Dementie de wereld uit

Een doorbraak is nodig in de bestrijding van dementie. Dit is de centrale notie in de Nationale dementiestrategie en in de opdracht die VWS aan ZonMw geeft gegeven voor de onderzoeksprogrammering daarin. De Nationale dementiestrategie krijgt vorm in drie hoofdthema's: 'Dementie de wereld uit', 'Mensen met dementie tellen mee' en 'Steun op maat bij leven met dementie'. Vanuit de Nationale dementiestrategie wordt er in komende tien jaar gewerkt aan een betere kwaliteit van leven van mensen met dementie en aan het verkrijgen van substantieel meer kennis over hoe we dementie beter kunnen voorkomen, diagnosticeren en behandelen. Kennis waarmee het verschil gemaakt kan worden om het lijden bij en de ziektelast van dementie in de toekomst fors te verminderen. Daarvoor heeft de overheid substantiële middelen vrijgemaakt, en er wordt actief gezocht naar samenwerking met fondsen en andere private partijen om gezamenlijk te investeren. Het Onderzoeksprogramma Dementie werkt primair aan het eerste hoofdthema: 'Dementie de wereld uit'.

In 2030 verwachten we dat we een beter inzicht hebben in oorzaken van de ziekte en dat voor elke patiënt een behandeling op maat en naar eigen wens beschikbaar is. Ook blijft er de hoop dat er een doorbraak komt om dementie daadwerkelijk te kunnen genezen. Om dat te bereiken gaan we een scala aan onderzoeksgebieden stimuleren en faciliteren, van fundamenteel tot patiëntgericht. Zo willen we eraan bijdragen dat dementie beter voorkomen kan worden, sneller gediagnosticeerd, de progressie vertraagd én beter behandeld kan worden. Dat kan het lijden van patiënten en de zorgzwaarte bij mantelzorgers verminderen en de kwaliteit van leven substantieel verbeteren.

In het onderzoeksprogramma wordt voortgebouwd op acht jaar onderzoek in het programma Memorabel. Dat programma heeft meer dan 200 projecten opgeleverd, verdeeld over onderzoekscentra in het land en heeft de basis gelegd voor een goede samenwerking met partijen als Alzheimer Nederland en Health~Holland. Projecten hebben geholpen om de zorg voor de patiënten van vandaag te verbeteren, en er is vooruitgang geboekt in het beter kunnen voorkomen, diagnosticeren en behandelen van de ziekte.

Onderzoeksprogramma Dementie 2021-2030

De kerndoelstelling van het Onderzoeksprogramma Dementie is:

Het Onderzoeksprogramma Dementie ontwikkelt kennis en draagt bij aan de ontwikkeling van diagnostiek en therapieën om dementie te voorkomen en te behandelen. Dit wordt bereikt door het stimuleren en faciliteren van een hoogwaardige onderzoeksinfrastructuur, gebaseerd op inzichten uit Memorabel, waardoor maatschappelijk relevant en kwalitatief hoogwaardig dementieonderzoek wordt verbonden. Hierdoor wordt versneld kennis gegenereerd en doorgeleid over de oorsprong, (gepersonaliseerde) risicoreductie, diagnostiek/prognostiek en behandeling van dementie. Naast kennisontwikkeling stimuleert het programma innovatie en kennisbenutting die moeten leiden tot het voorkomen van dementie en tot een betere kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten nu en in de toekomst.

Het programma doet dit door de kerndoelstelling uit te werken in drie programmadoelen:

1. Bestaande en nog te ontwikkelen kennis, producten, diensten en therapieën worden toegankelijk, betaalbaar en bruikbaar ('bemensbaar') gemaakt. Samen met de andere twee hoofdthema's van de Nationale dementiestrategie, stimuleert het programma de doorgeleiding van resultaten uit het lab naar onderwijs en uiteindelijk naar de fysieke en sociale leefomgeving van de persoon met dementie en zijn omgeving (naasten, zorgverleners en professionals/vrijwilligers uit het sociaal domein) en vice versa.
2. Het versterken en verankeren van een organisatie-, kennis- en data-infrastructuur die bijdraagt aan een duurzame kennis- en innovatieontwikkeling over het ontstaan, risicoreductie, diagnostiek, prognostiek en de behandeling van dementie, nu en in de toekomst.
3. Nationaal dementieonderzoek laten aansluiten op internationale ontwikkelingen in dementieonderzoek.

Programmastrategie

De programmastrategie bestaat uit drie kerncomponenten. Ten eerste bestaat de strategie uit zes thema's/domeinen waarmee de richting en focus van het onderzoeksprogramma wordt aangegeven. Deze zijn geborgd in verschillende werkpakketten. Ten tweede is de strategie gericht op de realisatie van hoogwaardige kennis-, onderzoeks- en ontwikkelinfrastructuur waarmee de voorwaarde wordt geschapen voor baanbrekend onderzoek en innovatie. De derde component van de strategie richt zich op het (strategisch) programmeren, financieren en uitvoeren van (baanbrekende) onderzoeks- en innovatievoorstellen middels programmarondes.

Werkpakketten

Zes werkpakketten vormen de kern van het Onderzoeksprogramma Dementie:

- Werkpakket 1 Fundamenteel onderzoek
- Werkpakket 2 Risicoreductie
- Werkpakket 3 Diagnostiek (en prognostiek)
- Werkpakket 4 Veelbelovende innovatieve therapieën
- Werkpakket 5 Jonge mensen met dementie
- Werkpakket 6 Valoriseren; integratie onderwijs, onderzoek en zorg

Deze zes werkpakketten sluiten aan bij de drie hoofdthema's en doorsnijdende thema's van de Nationale dementiestrategie, en vormen de onderzoeks- en ontwikkeldomeinen van het programma. Elk werkpakket focust op een aspect van dementieonderzoek en benadert dit met een multidisciplinaire en brede onderzoeksstrategie waarbij verschillende onderzoeksorganisaties, instituten en zorginstellingen, verenigd in consortia, betrokken zijn. Er is voorzien in een werkpakket rondom fundamenteel onderzoek, over risicoreductie en preventie, over diagnostiek en prognostiek, een voor veelbelovende innovatieve therapieën en een over dementie op jonge leeftijd. Daarnaast is er een coördinerend werkpakket dat bedoeld is om een integrale basis te bieden voor valorisatie en integratie met de andere twee hoofdthema's van de Nationale dementiestrategie, waar alle andere werkpakketten op aansluiten. Binnen dit werkpakket zal ook datamanagement centraal worden georganiseerd en zijn middelen gereserveerd voor de ontwikkeling van een centraal platform voor Open Science en FAIR data. Daarmee wordt maatschappelijk relevant en kwalitatief hoogwaardig dementieonderzoek verbonden, verrijkt en versneld. Ook vindt hierdoor verankering plaats van een duurzame organisatie-, kennis- en data-infrastructuur.

Kennis-, onderzoeks- en ontwikkelinfrastructuur

Het Onderzoeksprogramma Dementie streeft naar synergie en focus en faciliteert daarom de ontwikkeling van een robuuste, hoogwaardige en duurzame kennis-, onderzoeks- en ontwikkelinfrastructuur. Om dit te bereiken zullen in het Onderzoeksprogramma Dementie grote, multidisciplinaire samenwerkingsverbanden – onderzoeksconsortia – worden gevormd. In zo'n consortium kunnen bestaande topcentra samenwerking aangaan met andere onderzoeksgroepen en disciplines, onderzoeksinstituten en zorginstellingen en/of ondernemingen, en/of met elkaar. Deze consortia zijn verantwoordelijk voor het uitvoeren van de doelen van de werkpakketten. Ook rond het ontwikkelen en vermarkten van specifieke innovatieve therapieën kunnen publiek-private consortia worden gevormd. Hier kunnen ook spinoffs deel van uit maken. Om in te kunnen spelen op nieuwe inzichten die tijdens de looptijd van het programma worden opgedaan, is het tussentijds mogelijk dat consortia hun focus, zowel inhoudelijk als qua samenstelling, daarop aanpassen. De consortia hebben daarom een wendbaar en open karakter.

Consortia omvatten expertise op alle relevante domeinen van de onderzoeksstrategie, en zijn daarnaast in staat om kennis en innovaties door de verschillende fases van een ontwikkelingscyclus te leiden. Dat gebeurt

met een focus op het domein van het werkpakket. Centraal staat de translatie van laboratorium naar de praktijk, dus het vertalen van kennis naar interventies op het terrein van leefstijl, geneesmiddelen, bio- en medische technologie en de organisatie van zorg. Alleen bij werkpakket 1, fundamenteel onderzoek, staat translatie minder centraal. Daarnaast wordt verdere integratie van de landelijke kennisinfrastructuur gefaciliteerd, bijvoorbeeld rondom gepersonaliseerde diagnostiek, predictie en preventie van dementie, of valorisatie, opschaling en brede benutting van ontwikkelde kennis en innovaties die direct kunnen bijdragen aan een betere kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten. Daarbij zijn zowel publieke als private partijen nodig.

Bij voorkeur wordt in de consortia een regionale implementatiefocus aangebracht, zodat zorgorganisaties, gemeenten en patiënten- en cliëntenorganisaties mee kunnen doen aan de implementatie en opschaling van baanbrekende innovaties. Ook kan hierdoor kennis gezamenlijk ontwikkeld worden. Dit sluit aan op de bredere beleidsaandacht voor implementatieplannen en de ontwikkeling van regionale infrastructuren (onder andere Health-RI).

Programmering en financiering onderzoeksrondes en consortia

Voor de vorming van consortia wordt mogelijk de sandpit-methode ingezet. In het Onderzoeksprogramma Dementie worden subsidie-instrumenten ingezet om eventuele voorbereidende activiteiten te financieren in aanloop naar de vorming van een consortium, bijvoorbeeld in de vorm van voorbereidende studies en stimuleringsubsidies voor de opstart van samenwerkingsverbanden. Binnen ieder werkpakket worden voorstellen van één of enkele consortia geselecteerd en gesubsidieerd. Tevens is er budget gereserveerd om ideeën van talentvolle onderzoekers een stap verder te brengen. Daarnaast zal binnen ieder werkpakket ook budget worden gereserveerd om vraaggericht in te kunnen spelen op beleidsprioriteiten of aan te sluiten bij onderzoeken die buiten het programma zijn gestart. Hiervoor zullen specifieke criteria worden opgesteld. De deelname van Nederland aan subsidierondes van het wereldwijde Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) zal via het Onderzoeksprogramma Dementie worden gecontinueerd.

In het tienjarige Onderzoeksprogramma Dementie wordt 140 miljoen euro in de onderzoeksrondes per werkpakket op verschillende momenten in de tijd uitgezet (gefaseerd), waardoor inhoudelijk en beleidsmatig kan worden bijgestuurd op het realiseren van de meest baanbrekende resultaten.

Samenwerking

Het Onderzoeksprogramma Dementie gaat, als onderdeel van de Nationale dementiestrategie, samenwerken met de organisaties achter twee andere hoofdthema's uit de Nationale dementiestrategie: 'Mensen met dementie tellen mee' en 'Steun op maat bij leven met dementie'. In de komende periode zal ook de relatie en werkwijze met de governance-structuur van de Nationale dementiestrategie (stuur- en regiegroep) uitgewerkt worden. Hier zal, via werkpakket 6, verbinding zijn tussen alle hoofdthema's en de dwarsdoorsnijdende onderwerpen van de Nationale dementiestrategie. ZonMw is verantwoordelijk voor de uitvoering van het onderzoeksprogramma op basis van kaders vanuit de stuurgroep en de regiegroep. Dit geldt ook voor de projecten die middels een publiek-private samenwerkingsfinanciering worden gestimuleerd.

Publiek-private samenwerking (binnen consortia) is een belangrijk instrument om doelen van het Onderzoeksprogramma Dementie te bewerkstelligen. Dergelijke samenwerking wordt gestimuleerd om het onderzoek te versnellen en de impact te vergroten. Op programmaniveau gaan we bestaande samenwerkingsverbanden met gezondheidsfondsen continueren en verstevigen, zoals die met Alzheimer Nederland, de Hersenstichting en het Gieskes-Strijbis Fonds. Dit geldt ook voor de samenwerking met de Topsector Life Sciences & Health (LSH). Daarbij zal de programmering onderling worden afgestemd. Projecten (en resultaten) kunnen worden doorgeleid en gezamenlijk gefinancierd. Aansluiting van bovengenoemde partijen wordt aangemoedigd, evenals die van andere private en commerciële partijen. Het gaat om aansluiting bij de beoogde consortia en op projectniveau. ZonMw hanteert daarbij de Open Science-principes en Maatschappelijk Verantwoord Licentiëren als uitgangspunten. Open Science heeft onder andere betrekking op FAIR data en datamanagement, Open Access, het erkennen en waarderen van onderzoekers en citizen science. In het Onderzoeksprogramma Dementie wordt in samenwerking met Health-RI gewerkt aan het FAIR maken van onderzoeksdata. Daarmee wordt beoogd om de randvoorwaardelijke data-interoperabiliteit beschikbaar te krijgen, zowel voor toekomstig onderzoek en validatie als voor implementatie en opschaling. Alle onderzoeksdata, diensten en producten moeten aan de FAIR data-principes en Open Access-standaard voldoen.

Ten slotte gaat het Onderzoeksprogramma Dementie zorg dragen voor integrale communicatie en afstemming rondom dementie, mensen met dementie en hun naasten. Dat gebeurt vanuit verschillende ZonMw-programma's.

Voortgangsmonitoring

ZonMw rapporteert periodiek aan de regie- en stuurgroep van de Nationale dementiestrategie. De opdrachtgever van het programma, het ministerie van VWS, wordt op de hoogte gehouden van de voortgang conform geldende werkafspraken. Het Onderzoeksprogramma Dementie is voornemens twee tussenevaluaties en een externe eindevaluatie uit te voeren. Naast reguliere monitoring, conform ZonMw-subsidievoorwaarden, zullen met de consortia aparte monitorings- en afstemmingsafspraken worden gemaakt.

1 Inleiding

‘In Nederland zijn op dit moment ongeveer 280.000 mensen met dementie. De huidige prognose is dat dit aantal stijgt tot ongeveer 420.000 in 2030 en 520.000 in 2040. De zorgkosten voor dementie zullen navenant stijgen: van € 6,6 mld. in 2015 naar € 15,6 mld. in 2040. Dementie ontwikkelt zich daarmee tot de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland en tot de duurste aandoening. Sinds 2004 zet VWS zich in voor dementie met de achtereenvolgende programma’s Landelijk Dementieprogramma (2004 –2007), Programma Ketenzorg Dementie (2008 –2012) en Deltaplan Dementie (2013 –2020). Bovenstaande ontwikkelingen zijn belangrijke redenen om de inzet van VWS op dementie niet alleen voort te zetten, maar vanaf 2021 ook te intensiveren in de vorm van de Nationale dementiestrategie 2021-2030. ZonMw levert al geruime tijd kennis over het begrijpen van dementie, aanknopingspunten voor behandelingen en innovatieve en bestaande zorginterventies’¹. Met bovenstaande introductie presenteerde het ministerie van VWS op 21 september 2020 de Nationale dementiestrategie voor de komende tien jaar (2021-2030). Inhoudelijk omvat deze strategie drie thema’s: ‘Dementie de wereld uit’, ‘Mensen met dementie tellen mee’ en ‘Steun op maat bij leven met dementie’.

ZonMw draagt al geruime tijd bij aan het vinden van oplossingen bij dementie, vanaf 2013 met name in het programma Memorabel. Zo zijn er sinds 2013 binnen dit programma bijna 200 nationale en internationale projecten gehonoreerd. In de tussenevaluatie valt te lezen dat deze projecten bijdragen aan meer kennis over preventie en kennis over de oorsprong en de mechanismen bij dementie. Helaas is genezing nog niet mogelijk. Wel is de diagnostiek flink verbeterd en zijn zorg en ondersteuning verrijkt met interventies en kennis over de effecten van zorg en welzijn. Met deze kennis weten we meer over de invloed van leefstijl, begrijpen we beter hoe dementie ontstaat, werken meer onderzoekers samen en is een basis gelegd voor ontwikkeling van geneesmiddelen die de ziekte in de toekomst hopelijk kan voorkomen of vertragen. Mensen met dementie ontvangen meer persoonlijke begeleiding en krijgen meer bewezen effectieve zorg en behandelingen. In de digitale publicatie² ‘De opbrengsten van Memorabel; 8 jaar dementieonderzoek’ (2020) staan voorbeelden van projecten en overzichten van alle studies, plus verhalen over de opbrengsten met impact voor de patiënt van het programma tot nu toe. Een aantal projecten loopt nog.

Opdracht aan ZonMw: Onderzoeksprogramma Dementie uitvoeren in 2021-2030

Het ministerie van VWS wil het dementieonderzoek voortzetten en een forse extra impuls geven. ZonMw heeft opdracht gekregen een voorstel voor een onderzoeksprogramma met een looptijd van tien jaar uit te werken (zie de opdrachtbrief in bijlage 1), waarbij meer focus en synergie binnen het dementieonderzoek wordt gerealiseerd. Dit wordt bereikt door het faciliteren van baanbrekend onderzoek en innovatie door topcentra gespecialiseerd in dementieonderzoek, diagnostiek en behandeling. Daarnaast stimuleert het programma verdere integratie van de infrastructuur voor kennisontwikkeling rondom dementie, opschaling en kennisbenutting. Innovatie en kennisdoorgeleiding gericht op impact is onderdeel van alle activiteiten van het programma. Daarmee zet ZonMw in op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en – het ultieme doel – behandelen en voorkomen van dementie. Samenwerking en afstemming met andere onderzoeksinitiatieven, nationaal en internationaal, en het betrekken van een breed scala van publieke en private partijen (onder andere via NWO en Topsector LSH) is cruciaal om het uiteindelijke doel te bereiken.

Het programma sluit aan bij de hieronder genoemde inhoudelijke beleids- en onderzoeksagenda’s. De aansluiting bij de verschillende beleids- en onderzoeksagenda’s is (waar relevant) uitgewerkt bij de beschrijving van de verschillende werkpakketten.

- De Nationale dementiestrategie.
- Recent verschenen onderzoekagenda’s van Alzheimer Nederland en het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd en het EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND).
- Missie IV van de Kennis- en Innovatieagenda (KIA) 2020-2023 Gezondheid & Zorg.
- De resultaten, ervaringen en geleerde lessen van het programma Memorabel (2013-2020) en andere programma’s van ZonMw.
- Bestaande en nieuwe kennis over oorsprong, risicoreductie, diagnostiek, prognostiek en behandeling van dementie.

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

² <https://publicaties.zonmw.nl/memorabel-projectresultaten/>

- Recente (inter)nationale ontwikkelingen in dementiebeleid, onderzoek en praktijk.
- Eerder opgezette internationale samenwerking binnen JPND.
- Kennis- en Innovatieagenda Sleuteltechnologieën en de onderzoeksagenda Sleutelmethodologieën, met name bij de ontwikkeling van risicoreductiestrategieën, diagnostiek en innovatie.
- Het ZonMw-beleidsplan 2020-2024.
- Onderzoekslijnen van NWO.
- Bestaande programma's gericht op de verbetering van de organisatie van dementiezorg.

Daarnaast sluit het programma aan bij een aantal principes of uitgangspunten ten behoeven van kennisontwikkeling:

- Onderzoek dat principes van Open Science respecteert en Maatschappelijk Verantwoord Licentiëren toepast.
- Realisatie van ambitieuze doelstellingen vereist een brede en tastbare samenwerking tussen publieke, private en commerciële partijen, in een samenstelling die past bij de innovatie, onderzoek of opschaling fase.
- De inzet om praktijk, beleid, opleidingen, ervaringsdeskundigen van meet af aan te betrekken bij onderzoek, samenwerking en het opzetten van een organisatie- en kennisinfrastructuur.

Deze programmatekst is ontwikkeld met input vanuit verschillende stakeholders, waaronder het ministerie van VWS, Alzheimer Nederland en Health~Holland (LSH). Er hebben diverse consultatiebijeenkomsten plaatsgevonden met mensen met dementie en hun naasten en met deelnemers vanuit de academische onderzoekswereld, zowel medisch als niet-medisch. En er is gesproken met andere financiers van dementieonderzoek. Ook heeft de programmacommissie van het programma Memorabel input geleverd. Zie bijlage 3C voor een overzicht van de consultatiebijeenkomsten die zijn georganiseerd met relevante stakeholders.

Leeswijzer

In deze programmatekst presenteert ZonMw de inhoud van het Onderzoeksprogramma Dementie voor de jaren 2021-2030. Hoofdstuk 2 beschrijft de aansluiting van het Onderzoeksprogramma Dementie bij relevante ontwikkelingen. In hoofdstuk 3 komen de doelen, afbakening en positionering van het programma aan bod. In hoofdstuk 4 worden de werkpakketten binnen het programma geïntroduceerd. Hoofdstuk 5 gaat in op het management en de organisatie van het programma. De uitvoering van het programma komt in hoofdstuk 6 aan bod. Hoofdstuk 7 richt zich op de verschillende samenwerkingen van het programma. Hoofdstuk 8 beschrijft de algemene voorwaarden. Hoofdstuk 9 richt zich specifiek op de participatie van mensen met dementie en hun naasten binnen het programma. In hoofdstuk 10 worden de plannen rond communicatie en impact uitgewerkt, gevolgd door de voortgangsbewaking en evaluatie van het programma in hoofdstuk 11. Als laatste wordt in hoofdstuk 12 ingegaan op de financiën van het programma.

2 Context van het programma

In dit hoofdstuk worden recente nationale en internationale ontwikkelingen geschetst die relevant zijn voor het Onderzoeksprogramma Dementie. Achtereenvolgens worden de Nationale dementiestrategie, het programma Memorabel, kennisagenda's, internationale ontwikkelingen, het Kennis- en Innovatieconvenant, innovatieve medische technologie, raakvlakken met zorg en het ZonMw-beleidsplan besproken. Deze ontwikkelingen zijn meegenomen bij de opzet van de uitvoering van het programma in hoofdstuk 5.

2.1 Nationale dementiestrategie

Het Onderzoeksprogramma Dementie is zowel inhoudelijk als wat betreft governance onderdeel van de Nationale dementiestrategie. Inhoudelijk omvat deze strategie drie thema's:

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

Daarnaast is in de strategie aandacht voor vier zogeheten dwarsdoorsnijdende onderwerpen:

1. Innovatie
2. Jonge mensen met dementie
3. Internationaal
4. Communicatie

Het Onderzoeksprogramma Dementie zal zich inzetten voor goede samenwerking tussen onderzoek naar de drie hoofdthema's en een voortvarende aanpak van de dwarsdoorsnijdende onderwerpen. Aan deze onderwerpen wordt ten behoeve van het onderzoeksprogramma ook Open Science (onder andere FAIR data) als aandachts- en uitgangspunt toegevoegd. De Nationale dementiestrategie zal geleid worden door een centrale regiegroep en een stuurgroep, en ondersteund worden door een klankbordgroep. De directie Langdurige Zorg van VWS, tevens opdrachtgever van het Onderzoeksprogramma Dementie, coördineert deze centrale governance van de Nationale dementiestrategie. Betrokkenheid van ZonMw als uitvoerende organisatie in de governance voor een van de drie thema's, zal nader worden uitgewerkt als de beoogde structuren zijn ingericht. Dit geldt ook voor een de eventuele rol van de ZonMw-programmacommissie hierin.

2.2 Programma Memorabel 2013-2020

Het onderzoeks- en innovatieprogramma Memorabel is de nationale implementatie van de Joint Programme Neurodegenerative Disease Research (JPND)³. Memorabel is uitgevoerd in het kader van het Deltaplan Dementie⁴. Het Onderzoeksprogramma Dementie sluit naadloos aan op Memorabel. Zo is de samenwerking tussen diverse centra mede door Memorabel toegenomen en hebben onderzoeksgroepen zich kunnen profileren op bepaalde aspecten van dementie. Deze ontwikkelingen zijn de aanleiding om in het nieuwe programma werkpakketten en consortia in te richten.

Memorabel richtte zich op vier thema's:

1. oorsprong en mechanisme van dementie
2. diagnostiek
3. preventie en behandeling
4. doelmatige zorg en ondersteuning

In twee fasen investeerde VWS in totaal € 64 miljoen. Private partijen, zoals Alzheimer Nederland en de Hersenstichting, hebben als cofinancier in totaal ongeveer € 12 miljoen bijgedragen aan onderzoeksprojecten van Memorabel. In 2019 heeft er een tweede tussenevaluatie plaatsgevonden. Deze tussenevaluatie heeft aangetoond dat het programma Memorabel maatschappelijk relevante en kwalitatief hoogwaardige kennis over dementie en de zorg voor mensen met dementie heeft gegenereerd over de gehele kennisketen. De samenwerking met andere Europese landen heeft meer kennis over het mechanisme van dementie opgeleverd en de kwaliteit van de diagnostiek is sterk verbeterd. Uit de tussenevaluatie kwam ook naar voren dat er in de eerste subsidieronde van Memorabel veel nadruk lag op het vormen van samenwerking tussen

³ <https://www.neurodegenerationresearch.eu/>

⁴ <https://www.deltaplاندementie.nl/nl>

onderzoeksinstellingen. In latere subsidierondes heeft dit een minder prominente plek gekregen, met als gevolg dat in deze latere rondes beperkter vanuit samenwerkingen tussen topcentra werd ingediend.

Resultaten: Oorsprong en mechanisme van de ziekte en diagnostiek

Memorabel-onderzoek heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van diagnostische instrumenten, waaronder de ontwikkeling en validatie van biomarkers. Beeldvormend onderzoek, waaronder de PET-scan en onderzoek naar eiwitten in hersenvocht, geven een veel preciezere schatting van de kans om dementie te ontwikkelen dan alleen neuropsychologisch onderzoek. Er zijn inmiddels klinische instrumenten opgeleverd. Wat betreft het PET-scanonderzoek nemen de Nederlandse onderzoekers een topospositie in de wereld in. De volgende stap is het doorontwikkelen van de diagnostische instrumenten, ze in combinatie onderzoeken en op grotere schaal inzetten.

Daarnaast is kennis ontwikkeld over onder andere genen, zenuwcellen, gliacellen, eiwitten en neuro-inflammatie. De verspreiding van het Alzheimer-eiwit tau wordt verder ontrafeld, evenals de werking van microglia. Er is meer kennis over de invloed van hoge bloeddruk en schade in de hersenen door microbloedingen. Ook is er meer inzicht gekomen in hoe medicijnen de bloed-hersenbarrière kunnen passeren. Momenteel worden combinaties van verschillende medicijnen getest, evenals het effect van RNA-modulatie.

Technologische ontwikkelingen zullen in de toekomst de wetenschappelijke mogelijkheden in onderzoek naar het ontstaan van dementie vergroten. Het gaat bijvoorbeeld om *deep learning*, *whole genome sequencing*, RNA-modulatietechnieken, het bouwen van diermodellen, *laser capturing*, nanotechnologie, het gebruik van levende menselijke cellen en weefsels buiten het lichaam, waardoor een klein deel van een orgaan ontstaat (*organ-on-a-chip*) en modelleren van bijvoorbeeld neurale netwerken.

Resultaten doelmatige zorg en ondersteuning en preventie en behandeling

Resultaten van meer praktijkgericht onderzoek leiden en hebben geleid tot handvatten om de zelfredzaamheid en kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten te verbeteren. Deze projecten zijn onder meer gericht op onderwerpen als zelfmanagement en eigen regie, mantelzorg, gedrag, beweging, ICT en technologie, interventies voor mensen met een migratieachtergrond en de organisatie van zorg en leefomgeving. Een aantal projecten levert nu al een verbetering op in de praktijk:

- Er zijn verschillende zorgmodellen, zoals de ontmoetingscentra, DemenTalent en Namaste, die in de praktijk zijn uitgetest en resultaten voor cliënten met dementie en/of hun mantelzorgers hebben opgeleverd.
- Er is kennis opgedaan over hoe e-health-innovaties voor mensen met dementie kunnen worden onderzocht en ontwikkeld.
- De leefomgeving voor mensen met dementie is op verschillende plekken verbeterd.
- Ervaren mantelzorgers hebben hun ervaringen gedeeld met 'nieuwe' mantelzorgers. In het boekje 'Spreken over vergeten'⁵ zijn tips vastgelegd.

Uit de tussenevaluatie van het programma Memorabel blijkt dat er bij de praktijkprojecten nog ruimte voor verbetering is. De grootste opgave ligt bij de implementatie. Zo werden bijvoorbeeld alleenwonende mensen met dementie en mensen met een lagere sociaaleconomische status minder betrokken bij studies. Hierdoor was er in de studies onvoldoende afspiegeling van de maatschappij zichtbaar. Het gevolg kan zijn dat sommige resultaten minder makkelijk geïmplementeerd kunnen worden en dat de impact beperkter is. In 2021 volgt een externe eindevaluatie van het programma Memorabel met als doel het verzamelen van verdere bouwstenen voor het Onderzoeksprogramma Dementie, en mogelijk voor het tweede en derde thema van de Nationale dementiestrategie.

2.3 Kennisagenda's

ZonMw ondersteunt het gedachtegoed van breed gedragen kennisagenda's⁶ omdat hiermee draagvlak voor het uitvoeren van onderzoek en implementatie ontstaat doordat de vragen aansluiten bij de behoeften van het veld. Voor het Onderzoeksprogramma Dementie zijn met name van belang: de JPND research and innovation strategy⁷, De Kennis- en Innovatieagenda 2020-2023 Gezondheid & Zorg, de onderzoeksagenda van

⁵ <https://www.sprekenoververgeten.nl/wp-content/uploads/2018/11/interactief-spreken-over-vergeten.pdf>

⁶ <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/participatie/kennisagendas/>

⁷ <https://www.neurodegenerationresearch.eu/initiatives/the-2018-jpnd-research-and-innovation-strategy/>

Alzheimer Nederland⁸, de wetenschapsagenda van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd⁹, de Nationale Onderzoeksagenda Huisartsgeneeskunde¹⁰, agenda's van verschillende wetenschappelijke verenigingen van de Federatie Medisch Specialisten (FMS), de Kennis-en Innovatieagenda Sleuteltechnologieën¹¹ en de onderzoeksagenda Sleutelmethodeologieën¹². Deze kennisagenda's hebben geholpen bij het tot stand komen van de onderzoeksprogrammering binnen het Onderzoeksprogramma Dementie en bieden mogelijk aanleiding voor vraaggestuurde subsidierondes. Aansluiting bij bovengenoemde kennisagenda's of initiatieven is een belangrijk relevantiecriteria voor aanvragen; zowel bij programmeren in consortia als bij overige rondes. Met name de onderzoeksagenda van Alzheimer Nederland geeft onderbouwing voor de koers van het Onderzoeksprogramma Dementie. Achthonderd mensen met dementie, mantelzorgers, zorgprofessionals hebben de focus van deze onderzoekagenda bepaald. De onderzoeksprioriteiten van Alzheimer Nederland zijn gericht op:

- Dementie voorkomen of genezen
 - Medische behandeling van dementie
 - Aangrijpingspunten voor preventie of behandeling
 - Translationeel onderzoek
 - Vroegdiagnostiek
 - Risicoreductie van dementie via leefstijlaanpassingen
- Betere zorg en ondersteuning
 - Overbelasting van mantelzorgers voorkomen
 - Zoeken naar activiteiten voor mensen met dementie, thuis en in het verpleeghuis
 - Op de persoon gerichte zorg en aandacht in het verpleeghuis

2.4 Grootschalige onderzoekinfrastructuur

Met het Onderzoeksprogramma Dementie zet ZonMw in op het versterken van de kennisinfrastructuur rond dementie. ZonMw zal daarbij waar mogelijk aansluiten bij andere initiatieven ter versterking van grootschalige onderzoeksinfrastructuur. Zo is NWO al jaren bezig met het faciliteren daarvan. De Permanente Commissie voor Grootschalige Wetenschappelijke Infrastructuur (PC-GWI) werkt momenteel aan de nieuwe nationale Roadmap 2021. In dit proces is een nieuwe en belangrijke rol weggelegd voor het wetenschapveld. In andere programma's worden ook grote langlopende consortia gefaciliteerd, zoals binnen het programma Zwaartekracht.

Het oprichten en de eerste ronde van het Nationaal Groeifonds heeft een extra impuls gegeven aan vergaande samenwerking – meestal op regionale basis – van toponderzoeks- en technologiecentra met industrie en publieke organisaties. Health-RI en RegMedXB zijn twee relevante partijen om verdere samenwerking vanuit het Onderzoeksprogramma Dementie mee te exploreren. Dementieonderzoek genereert en gebruikt grote hoeveelheden data, van fundamenteel tot zorggebonden. Door samenwerking met regionale, nationale en internationale structuren rondom FAIR data en trajecten als Health-RI, wil het programma een sterke informatiebasis verstrekken en daarmee dementieonderzoek een extra impuls geven.

2.5 Internationale ontwikkelingen

Het Nederlandse onderzoeksveld beschikt over veel expertise op het terrein van dementie. Er zijn reeds relevante resultaten behaald en er bestaat internationaal een groot aanzien. Het Onderzoeksprogramma Dementie wil het Nederlandse dementieonderzoek internationaal op de kaart blijven zetten en meer verbinden met internationale programma's. Het EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research (JPND) brengt 30 landen, waaronder Nederland, bijeen om de internationale onderzoeksinspanningen zo effectief mogelijk in te zetten voor verbetering van preventie, diagnose, behandeling en patiëntenzorg bij neurodegeneratieve aandoeningen. JPND focust zich op Alzheimer en dementie, ziekte van Parkinson en daaraan gerelateerde aandoeningen, prionziekte, motorneuronziekten, de ziekte van Huntington, spinocerebellaire ataxie en spinale musculaire atrofie.

⁸ <https://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoeksagenda>

⁹ <https://www.kcdementieopjongeleeftheid.nl/wetenschapsagenda-dementie-op-jonge-leeftijd/>

¹⁰ [nationale onderzoeksagenda huisartsgeneeskunde 2018_0.pdf](https://www.nationale-onderzoeksagenda-huisartsgeneeskunde-2018-0.pdf) (nhg.org)

¹¹ [20191015 KIA-ST.pdf](https://www.20191015-KIA-ST.pdf) (hollandhightech.nl)

¹² [Sleutelmethodeologieën-\(KEM's\)-voor-missiegedreven-innovatie_v20200616-FINAL.pdf](https://www.sleutelmethodeologieen-(KEM's)-voor-missiegedreven-innovatie_v20200616-FINAL.pdf) (hollandhightech.nl)

ZonMw neemt namens Nederland sinds 2011 deel aan JPND en draagt jaarlijks bij aan de internationale subsidierondes ervan. ZonMw subsidieert het onderzoekdeel van projecten waaraan Nederlandse partners deelnemen. Inmiddels zijn er 121 projecten gefinancierd en bij ongeveer de helft hiervan zijn Nederlandse onderzoekers betrokken. Deze internationale samenwerking maakt grootschaliger onderzoek, het delen van data en het bundelen van onderzoeksmiddelen mogelijk. Daarnaast bieden de netwerken en projecten die JPND financiert, de onderzoekers de mogelijkheid om nieuwe samenwerkingsverbanden aan te gaan. Hiermee kunnen zij hun internationale positie versterken. Uit het grote aantal Nederlandse onderzoekers dat subsidie aanvraagt blijkt dat Nederlandse onderzoekers de weg naar JPND goed weten te vinden. Zij lijken de meerwaarde van internationale samenwerkingsverbanden te erkennen. Vanuit het Onderzoeksprogramma Dementie wordt de deelname in JPND gecontinueerd. Er zal hiermee inbreng zijn in het programmeren van dit Europese initiatief en er zal ondersteuning gegeven worden aan de Nederlandse bijdrage aan rondes van dit programma. De bijdrage focust primair op studies op het terrein van dementie, maar internationale studies naar andere ziektes worden niet uitgesloten.

Het Onderzoeksprogramma Dementie zoekt aansluiting bij de JPND Research and Innovation Strategy¹³ die in 2018 is geactualiseerd. Deze JPND-onderzoeksagenda vormt de basis voor alle JPND-calls in de komende jaren. In de agenda is een visie uitgewerkt op onderzoek en innovatie van de 30 deelnemende JPND-landen (inclusief Nederland). Ook zijn er thema's in opgenomen die de komende jaren op het gebied van neurodegeneratieve aandoeningen aandacht behoeven. Deze JPND-thema's sluiten goed aan bij de programmalijnen van het Onderzoeksprogramma Dementie. Ze worden dan ook meegenomen in de verdere programmering van het onderzoek.

Naast de deelname aan de JPND-subsidierondes voert ZonMw het werkpakket over monitoring en evaluatie van JPND uit. Door aan JPND te blijven deelnemen, verbindt het Onderzoeksprogramma Dementie zich met het internationale dementieonderzoek. Ook versterkt het programma daarmee de synergie met het nationale onderzoek.

JPco-fuND2¹⁴/JPND loopt tot eind 2023. Na deze periode zal JPND zich zelfstandig voortzetten en/of aansluiten bij het Horizon Europe¹⁵ waarbij een partnerschap 'Brain Health' in ontwikkeling is. De tweede fase van Horizon Europe zal vanaf 2025 ingaan. Samen met VWS zorgt ZonMw dat Nederland substantieel en toonaangevend betrokken blijft in deze nieuw op te zetten samenwerking. Naast JPND verkent ZonMw mogelijkheden voor aansluiting bij nieuwe wereldwijde initiatieven, zoals The International Brain Initiative (IBI) en EU4Health¹⁶.

ZonMw volgt internationale ontwikkelingen op het gebied van dementie door deel te nemen aan congressen van Alzheimer Europe en Alzheimer Association.

2.6 Missiegedreven innovatiebeleid

Vanaf 2018 is het Topsectorenbeleid, in navolging van het Europees beleid, uitgebreid naar het missiegedreven Topsectoren- en Innovatiebeleid. In 2019 heeft het ministerie van VWS hiertoe missies geformuleerd die binnen het thema gezondheid en zorg vallen. Aansluitend hierop is de Kennis- en Innovatieagenda (KIA) 2020-2023 Gezondheid & Zorg¹⁷. Deze agenda heeft één centrale missie met daaronder vier specifieke missies (zie figuur 1). De vierde missie heeft direct betrekking op dementie: '*In 2030 is de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% toegenomen*'. Publiek-private samenwerking is een belangrijk onderdeel van dit beleid. In 2020 is een subsidieoproep¹⁸ gestart vanuit de KIA. De besluiten over de ingediende aanvragen worden eind 2021 genomen. Er heeft afstemming plaatsgevonden tussen het programma Memorabel en de samenwerking zal vervolgd en geïntensiveerd worden binnen het Onderzoeksprogramma Dementie.

¹³ <https://www.neurodegenerationresearch.eu/initiatives/the-2018-jpnd-research-and-innovation-strategy/>

¹⁴ JPco-fuND2 is een vijfjarige ERA-NET Cofund-actie (2019-2023) om JPND in haar doelen te faciliteren. Het [ERA-NET Cofund](#) is een instrument onder Horizon 2020 om publiek-publieke partnerschappen te ondersteunen en coördineren met als doel om blijvende samenwerking tussen lidstaten en hun onderzoeksfinancierders te faciliteren.

¹⁵ Horizon Europe is het negende kaderprogramma van de Europese Unie voor wetenschappelijk onderzoek dat Horizon 2020-programma zal volgen in de periode 2021-2027.

¹⁶ EU4Health is het antwoord van de EU op de enorme impact die COVID-19 op het zorgpersoneel, de patiënten en de hele gezondheidszorg in Europa heeft gehad (https://ec.europa.eu/health/funding/eu4health_nl).

¹⁷ <https://www.health-holland.com/publications/useful-documents/kia>

¹⁸ <https://www.zonmw.nl/nl/subsidies/subsidieoproepen-op-uitnodiging/detail/item/leven-met-dementie-kic/>

Het Kennis- en Innovatieconvenant (KIC) en de samenwerking tussen publieke en private partijen zijn voorbeelden van de middelen om de centrale missie van het ministerie van VWS – ‘een beter leven in goede gezondheid’ – te kunnen realiseren.

Het Onderzoeksprogramma Dementie zal samenwerken met Health~Holland en NWO om het programmeren af te stemmen, projecten (resultaten) waar mogelijk door te geleiden en eventueel gezamenlijk te financieren.

Centrale missie van het ministerie van VWS:

In 2040 leven alle Nederlanders tenminste vijf jaar langer in goede gezondheid, en zijn de gezondheidsverschillen tussen de laagste en hoogste sociaaleconomische groepen met 30% afgenomen.

Missies:

- I. In 2040 is de ziektelast als gevolg van een ongezonde leefstijl en ongezonde leefomgeving met 30% afgenomen.
- II. In 2030 wordt zorg 50% meer (of vaker) in de eigen leefomgeving (in plaats van in zorginstellingen) georganiseerd, samen met het netwerk rond mensen.
- III. In 2030 is van de mensen met een chronische ziekte of levenslange beperking het deel dat naar wens en vermogen kan meedoen in de samenleving met 25% toegenomen.
- IV. In 2030 is de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% toegenomen.



Figuur 1 Centrale missie van VWS

2.7 Innovatieve medische technologie

De ontwikkelingen op het gebied van medische technologie (MedTech)¹⁹ binnen de zorg gaan snel. In de 'Horizon Scan of Medical Technologies'²⁰ van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) worden technologieën beschreven die de komende vijf à tien jaar grote impact op de zorg kunnen gaan hebben. Het Zorginstituut Nederland heeft een haalbaarheidsstudie laten uitvoeren om te verkennen of het mogelijk is om sneller en beter zicht te krijgen welke impactvolle MedTech op de markt gaat verschijnen.²¹ In de Kennis- en Innovatieagenda 2020-2023 Gezondheid & Zorg²² zijn daarnaast verbindingen gelegd met departementale agenda's en de Nationale Wetenschapsagenda. Ook de eerdergenoemde Kennis- en Innovatieagenda Sleuteltechnologieën en de onderzoeksagenda Sleutelmethodologieën zijn hier van belang, met name bij de ontwikkeling van risicoreductiestrategieën, diagnostiek en innovatie. De door de overheid gestimuleerde regionale aanpak voor innovatie en onderzoek zal waar mogelijk vanuit het Onderzoeksprogramma Dementie gestimuleerd worden. Ook de contouren van Horizon Europe vragen aandacht voor technologische vooruitgang. Als laatste zal het Onderzoeksprogramma Dementie de ontwikkelingen bij het Nationaal Groeifonds nauwlettend volgen. Mogelijk kan samengewerkt worden, bijvoorbeeld op het gebied van *artificial intelligence* (AINed/AI coalitie).

MedTech binnen dementieonderzoek

Op dit moment is bij een aantal nog niet afgeronde onderzoeksprojecten van het programma Memorabel sprake van toepassing van MedTech; bijvoorbeeld (*deep*) *brain stimulation*, gespecialiseerde beeldvormende technieken en de toepassing van e-health ter vervanging van en in aanvulling op reguliere zorg. De meerwaarde, mogelijke bijwerkingen en gevolgen van (innovatieve) MedTech bij dementie zijn vaak (nog) onvoldoende in beeld gebracht. Volgens de nieuwe Europese regelgeving (Medical Devices Regulation, MDR) & in-vitro diagnostica (In Vitro Diagnostic Medical Devices Regulation, IVDR) moeten vanaf 2020 ook voor MedTech de klinische baten goed worden onderbouwd en vergeleken met de risico's.

Een van de werkpakketten van het Onderzoeksprogramma Dementie is 'Veelbelovende Innovatieve therapieën'. Publiek-private samenwerking speelt een cruciale rol om de doorontwikkeling van innovatieve therapieën mogelijk te maken. We zullen de mogelijkheid onderzoeken om samen te werken met recent opgerichte Health Innovation Netherlands-platform. Het Onderzoeksprogramma Dementie wil met het vormen van consortia rondom specifieke therapieën, deze therapieën doorontwikkelen en uiteindelijk toegankelijk maken voor patiënten, en de maatschappelijke kosten beheersbaar houden.

2.8 Passende onderzoeksmethoden

Voor fundamenteel en diagnostisch onderzoek bij dementie en voor de evaluatie van interventies op effectiviteit bestaat geen standaard onderzoeksmethode.²³ Zo is bij een evaluatie een dubbelblind (placebo) gecontroleerd gerandomiseerd onderzoek (RCT) lang niet altijd mogelijk, of ethisch onaanvaardbaar. Enkele uitdagingen bij onderzoek met technische componenten zijn bijvoorbeeld de vergelijkbaarheid van verschillende typen, de snelle ontwikkelingen binnen MedTech en het gegeven dat de effectiviteit kan worden beïnvloed door degene die de techniek toepast.²⁴ Zo zijn de ontwikkelingen van diverse beeldvormende technieken rond de hersenen, en dus dementie, dermate snel gegaan dat samenwerkende onderzoekers veel werk moeten verzetten om studies te koppelen en dient harmonisatie een terugkerend onderwerp van gesprek te zijn. Zie hiervoor bijvoorbeeld de resultaten van de JPND workinggroups-subsidieronde, waar Europese onderzoekers een beperkt budget kregen om imaging-data te harmoniseren²⁵.

Kennis over de opzet en methoden van onderzoek bij niet-farmaceutische interventies in de verschillende sectoren is noodzakelijk om deze zorg beter te evalueren. ZonMw en het Zorginstituut Nederland signaleerden

¹⁹ Definitie Medische technologie (MedTech) zoals opgenomen in de visie MedTech Onder «medische technologie» wordt verstaan: alle producten (inclusief e-health producten, zoals software) – niet zijnde geneesmiddelen en niet zijnde processen – die zowel binnen als buiten een zorginstelling worden ingezet in de gezondheidszorg en welzijn ten behoeve van de preventie, diagnose, ondersteuning of behandeling van mensen. Van verbandmiddelen, incontinentiemateriaal, zwangerschapstesten, knieprothesen en gezondheidsapps tot bloedglucosemeters, nierdialyse apparaten, MRI's en kunstmatige intelligentie. De definities uit de nieuwe verordeningen voor medische hulpmiddelen (Medical Devices Regulation, MDR) en in-vitro diagnostica (In Vitro Diagnostic Medical Devices Regulation, IVDR) zijn hierbij leidend.

²⁰ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/10/08/horizon-scan-of-medical-technologies-engels>

²¹ <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2019/08/08/onderzoek-horizonscan-medische-hulpmiddelen>

²² <https://www.topsectoren.nl/binaries/topsectoren/documenten/kamerstukken/2019/november/12-11-19/kic-2020-2023/Kennis--en-Innovatieconvenant-2020-2023.pdf>

²³ <https://www.knaw.nl/nl/actueel/publicaties/evaluation-of-new-technology-in-health-care>

²⁴ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/04/26/kamerbrief-over-visie-op-medische-technologie>

²⁵ Final reports Brain Imaging Working Group 2016 en JPND Reports en Longitudinal cohort studies | JPND (neurodegenerationresearch.eu)

al eerder de behoefte aan een vervolg op het HTA-methodologie-programma. Verschillende ZonMw-commissies hebben ook de behoefte geuit aan methodologie(door)ontwikkeling, verbetering en toepassing.

Het Onderzoeksprogramma Dementie wil graag aansluiten bij het programma HTA-methodologie 2021-2024 dat nu wordt opgezet binnen het cluster Doelmatigheidsonderzoek. Dit programma heeft als doel het beschikbaar en toepasbaar maken en (door)ontwikkelen van HTA-gerelateerde onderzoekdesigns, analysetechnieken en uitkomstmaten voor bestaande zorg en zorginnovaties. Hiermee kan het onderzoek naar de doelmatigheid van zorg worden verbeterd. Het Onderzoeksprogramma Dementie wil stimuleren dat onderzoek wordt opgezet waarin creatieve onderzoeksstrategieën worden toegepast, die goed aansluiten bij de onderzoeksvragen.

2.9 Raakvlakken met de zorg

Het Onderzoeksprogramma Dementie heeft raakvlakken met de behandel- en zorgpraktijk doordat resultaten uit het programma de diagnostiek, risicoreductie, behandeling en zorg zullen verbeteren. Maar ook omdat zorg onderzoeksvragen genereert die in het programma opgepakt zullen worden. Als immers de oorsprong van verschillende vormen van dementie duidelijker is en de diagnostiek verfijnder en eerder mogelijk is, dan zullen daardoor de (preventieve) interventies gepersonaliseerder worden. Dit vraagt aanpassingen bij de behandeling en de zorg. Sociale aspecten van verbeterde, gepersonaliseerde zorg- en ondersteuningsinterventies zijn steeds belangrijker geworden, wat nu onder andere wordt ondersteund in het Social Trials programma van ZonMw. Daarnaast zijn er raakvlakken met het praktijkgerichte programma 'Juiste Zorg Op de Juiste Plek' (JZOJP). Dit programma richt zich met name op het voorkomen van (duurdere) zorg, het verplaatsen van zorg (dichterbij mensen thuis, in hun eigen vertrouwde leefomgeving) en het vervangen van zorg (door andere, slimmere en efficiëntere vormen van zorg zoals e-health). Waar het programma JZOJP specifiek gericht is op het vormen van samenwerkingsverbanden en op het inzetten van interventies die de behoefte van de patiënt centraal stellen, richt het Onderzoeksprogramma Dementie zich onder andere op het ontwikkelen van nieuwe diagnostiek en verbeterde prognostiek. Hierdoor zijn er steeds meer mogelijkheden tot gepersonaliseerde behandeling en zorg en kunnen de behoefte en wensen van mensen met (mogelijke) dementie steeds meer centraal komen te staan. Er lopen tevens verschillende verbetertrajecten in langdurige intra- en extramurale zorg en in de kennisinfrastructuur voor langdurige zorg. Verbeterde diagnostiek en prognostiek vormen de basis voor nieuwe richtlijnen en zijn bijvoorbeeld van belang voor de doorontwikkeling van proactieve zorgplanning. In het Onderzoeksprogramma Dementie gaat het om translationeel onderzoek dat daarmee aanwijzingen oplevert voor de klinische praktijk, maar ook aangestuurd wordt door vragen uit die praktijk. Het is daarom van belang dat alle onderzoeksprojecten een expliciete link hebben met de klinische praktijk.

2.10 Onderzoeksprogramma Dementie en het ZonMw-beleidsplan 2020-2024

Het verschil maken' is de ambitie van ZonMw de komende jaren. In het ZonMw-beleidsplan voor de periode 2020-2024 staat dat het streven is om een goede gezondheid voor iedereen te bereiken waarbij de focus ligt op een vijftal onderwerpen. Deze onderwerpen zijn: een bijdrage leveren aan maatschappelijke uitdagingen, kennis delen en verbinden, vernieuwing realiseren in de wetenschap, het benutten van kennis in de praktijk en het investeren in de gehele kenniscyclus. Het onderzoeksprogramma Dementie sluit aan op al deze onderwerpen. Dementie is een grote maatschappelijke uitdaging die vraagt om een andere wetenschap en om een actieve samenwerking met veel partijen, waaronder eindgebruikers. Daarom zet het Onderzoeksprogramma Dementie in op versterking van de infrastructuur waarin consortia een grote rol gaan spelen en waarbij veel aandacht is voor translatie en doorgeleiding van kennis en de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen. Ook de principes van Open Science komen nadrukkelijk aan bod.

3 Doelstelling en afbakening

In dit hoofdstuk worden de uitgangspunten en de doelstelling van het Onderzoeksprogramma Dementie 2021-2030 beschreven en de beoogde resultaten en de afbakening van het programma toegelicht. De doelen zijn geformuleerd op basis van de inhoudelijke beleids- en onderzoeksagenda's en uitgangspunten zoals opgesomd in hoofdstuk 1.

3.1 Uitgangspunten

De ontwikkeling van het Onderzoeksprogramma Dementie is gebaseerd op de volgende uitgangspunten:

- Binnen het Onderzoeksprogramma Dementie wordt ingezet op meer focus en synergie middels het financieren van enkele multidisciplinaire consortia. Binnen deze overkoepelende en multidisciplinaire infrastructuur kan dementieonderzoek gecoördineerd plaatsvinden. Door deze investering kan een significante stap worden gezet in de richting van een betere organisatie-, kennis- en data-infrastructuur rond dementie.
- De bestaande hoogwaardige onderzoekscentra voor dementieonderzoek worden gestimuleerd om samen, met de benodigde partijen uit het ecosysteem, slagvaardige consortia te vormen.
- Het Onderzoeksprogramma Dementie zal zich inzetten voor goede samenwerking tussen de drie thema's van de Nationale dementiestrategie en een voortvarende aanpak van de dwarsdoorsnijdende thema's van deze strategie. De afspraken met andere uitvoerende partijen van de strategie worden nader uitgewerkt zodra hier meer over bekend is. ZonMw onderhoudt goede contacten met andere onderzoeksinitiatieven. Met deze partijen worden samenwerkingsafspraken vastgelegd en vindt reguliere afstemming plaats.
- De onderzoeksterreinen fundamenteel onderzoek, risicoreductie, diagnostiek en veelbelovende innovatieve therapieën vormen de inhoudelijke basis van het programma. Zij vormen vier van de zes werkpakketten binnen het programma. Innovatieve therapieën kunnen betrekking hebben de vier 'D's': drugs, diagnostics, data and devices.
- In alle vier de bovengenoemde werkpakketten van het Onderzoeksprogramma Dementie is aandacht voor de ontwikkeling van medische (datagedreven) technologieën (MedTech). Bij het werkpakket 'Veelbelovende innovatieve therapieën' speelt publiek-private samenwerking een cruciale rol om de doorontwikkeling van innovatieve therapieën mogelijk te maken.
- Integratie van onderzoek, zorg en onderwijs is integraal onderdeel van de werkwijze van ZonMw. Borging van kennis in de zorgpraktijk wordt onder meer gerealiseerd door het verplichten van een impactplan in de aanvraagfase, het aanstellen van een kennismanager bij de start van projecten en monitoring en sturing hierop gedurende de looptijd. Tevens zal in de programmacommissie een lid worden aangesteld met dit onderwerp in zijn of haar portefeuille.
- Binnen de communicatiestrategie van het programma wordt per stakeholder een communicatieaanpak uitgewerkt. Het delen van relevante kennis met risicogroepen is hier onderdeel van. Binnen het werkpakket risicoreductie communiceren met specifieke aandacht voor de doelgroep passende informatie over de mogelijkheden om het risico op dementie te verkleinen.
- Alle onderzoeksactiviteiten binnen het programma vinden plaats met inachtneming van Open Science- en FAIR data principes. Daarnaast is al het onderzoek opgezet met inachtneming van ["Ruimte voor ieders talent principes van erkenning en waardering van wetenschappers"](#)
- Het Onderzoeksprogramma Dementie zal bijdragen aan en aansluiten bij missie IV van VWS en de activiteiten in dit kader vanuit de topsector Life Sciences and Health. Er vindt afstemming plaats met de relevante subsidierondes in het kader van het KIC. Op programmaniveau worden samenwerkingsafspraken gemaakt met Health~Holland, Alzheimer Nederland en de Hersenstichting. Samenwerking met en gezamenlijke financiering door private partijen op projectniveau wordt binnen alle projecten aangemoedigd en in een aantal gevallen verplicht gesteld. Voor therapieontwikkeling is Maatschappelijk Verantwoord Licentiëren het uitgangspunt.
- De inhoudelijke en financiële bijdragen aan JPND zijn belegd en begroot. ZonMw stelt voor om na drie jaar en na zes jaar tussentijds te evalueren en aan het eind van het programma te voorzien in een eidevaluatie.
- Er wordt voor het programma een onafhankelijke programmacommissie aangesteld. De verantwoordelijkheden van de programmacommissie worden afgestemd op de nader uit te werken verantwoordelijkheden van de regiegroep en de stuurgroep.

- De programmacommissie zal toezien op een evenwichtige verdeling over de werkpakketten en heeft als taak om middels portfoliomanagement over het programma heen, gericht en integraal te sturen op maximale output van de diverse consortia.

3.2 Doelen Onderzoeksprogramma Dementie

Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dat leidt tot verandering van gedrag en de achteruitgang van het denkvermogen. Steeds meer mensen hebben er last van; dementie groeit naar de meest voorkomende en duurste aandoening en is op weg een groot maatschappelijk probleem²⁶ te worden. Het Onderzoeksprogramma Dementie is een uitwerking van een van de drie hoofdthema's van de Nationale dementiestrategie, namelijk het thema 'Dementie de wereld uit'. In de Nationale dementiestrategie is dit hoofdthema vertaald in het doel dat in 2025 er voor elke persoon met dementie een diagnose op maat is en een behandeling gericht en afgestemd op de wensen van deze persoon. In 2025 is er ook meer zicht op welke oorzaken leiden tot dementie, naast de huidige kennis dat circa 40% van de dementiegevallen voorkomen had kunnen worden door leefstijlfactoren. Het Onderzoeksprogramma Dementie richt zich niet alleen op kennis hierover, maar wil daadwerkelijk impact bereiken door kennis en innovaties verder te helpen richting toepassing in de praktijk.

Het risico op dementie is per persoon verschillend, evenals de vorm van dementie. Ook kan de ziekte beginnen op bijna elke leeftijd, waarbij het verloop per persoon kan variëren. Er zijn wel verschillende fases te benoemen. Met name op het gebied van diagnostiek is er de laatste tien jaar veel verbeterd, maar nog steeds zijn er mensen die bij een vermoeden van dementie geen hulp zoeken wegens gebrek aan behandel mogelijkheden. Een verbeterde diagnostiek is zeer behulpzaam bij het selecteren van de juiste behandeling voor elke persoon.

Het Onderzoeksprogramma Dementie focust zich op verschillende onderzoeks- en ontwikkeldomeinen binnen het dementieonderzoek. Middels fundamenteel onderzoek (werkpakket 1) wordt kennis ontwikkeld over de oorzaken en mechanismen die leiden tot dementie. Door onderzoek naar risicoreductie (werkpakket 2) wordt gepoogd grip te krijgen op beïnvloedbare risicofactoren van dementie en de rol van beschermende factoren en beoogt het programma de verdere ontwikkeling van effectieve preventieve interventies te faciliteren. Een apart domein focust op de zoektocht naar nieuwe mogelijkheden voor (vroeg)diagnostiek (werkpakket 3) en aanknopingspunten voor behandeling. Het programma zet zich in om innovatieve therapieën (werkpakket 4) zo ver mogelijk richting de patiënt te brengen en te implementeren. Daarnaast richt het programma zich specifiek op de doelgroep jonge mensen met dementie (werkpakket 5) en zet zich in voor een goede valorisatie van onderzoek en integratie van zorg, onderzoek en onderwijs (werkpakket 6).

Binnen het Onderzoeksprogramma Dementie is apart aandacht voor jonge onderzoekers door de inzet van talentsubsidies. Ook kent het programma een internationaal aspect, waarbij samenwerking wordt gefinancierd met als doel Nederlandse onderzoekers actief en betekenisvol deel te laten nemen aan het internationale wetenschappelijke veld van dementieonderzoek. ZonMw zal zorgen dat in dit programma opgebouwde kennis toegankelijk wordt gemaakt volgens de principes van Open Science en FAIR data. Ook wordt in samenwerking met stakeholders en in afstemming met de andere thema's van de Nationale dementiestrategie een communicatiestrategie ontwikkeld.

Het Onderzoeksprogramma Dementie geeft met de inzet op deze onderzoeks- en ontwikkeldomeinen binnen het dementieonderzoek op verschillende manieren invulling aan een betere kwaliteit van leven van mensen met dementie.

De kerndoelstelling van het programma is als volgt:

Het Onderzoeksprogramma Dementie ontwikkelt kennis en draagt bij aan de ontwikkeling van diagnostiek en therapieën om dementie te voorkomen en te behandelen. Dit wordt bereikt door het stimuleren en faciliteren van een hoogwaardige onderzoeksinfrastructuur, gebaseerd op inzichten uit Memorabel, waardoor maatschappelijk relevant en kwalitatief hoogwaardig dementieonderzoek wordt verbonden. Hierdoor wordt versneld kennis gegenereerd en doorgeleid over de oorsprong, (gepersonaliseerde) risicoreductie, diagnostiek/prognostiek en behandeling van dementie. Naast

²⁶ <https://www.vektis.nl/intelligence/publicaties/factsheet-dementie>

kennisontwikkeling stimuleert het programma innovatie en kennisbenutting die moeten leiden tot het voorkomen van dementie en tot een betere kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten nu en in de toekomst.

Het programma doet dit door de kerndoelstelling uit te werken in drie programmadoelen:

1. Ontwikkelde kennis, producten, diensten en therapieën toegankelijk, betaalbaar en bruikbaar ('bemensbaar') maken en deze, samen met de andere twee hoofdthema's van de Nationale dementiestrategie, begeleiden en doorgeleiden van lab naar onderwijs en uiteindelijk naar de fysieke en sociale leefomgeving van de persoon met dementie en zijn omgeving (naasten, zorgverleners en professionals/vrijwilligers uit het sociaal domein) en vice versa.
2. Het versterken en verankeren van een organisatie-, kennis- en data-infrastructuur die bijdraagt aan een duurzame kennisontwikkeling over het ontstaan, risicoreductie, diagnostiek, prognostiek en de behandeling van dementie nu en in de toekomst
3. Nederland neemt actief en betekenisvol deel aan het internationale wetenschappelijke veld van dementieonderzoek.

Deze drie doelen staan centraal in de gehele programmatekst en zijn als basis gebruikt bij de inrichting van het Onderzoeksprogramma Dementie. De uitwerking van de doelen en hoe het programma er vorm en inhoud aan geeft, worden verder toegelicht in de volgende hoofdstukken. Het eerste doel vindt zijn uitwerking hieronder en onder andere in het inrichten van grote consortia die zich richten op bepaalde werkpakketten zoals beschreven in *hoofdstuk 6 Uitvoering van het programma*. Het tweede doel wordt voornamelijk in werkpakket 6 uitgewerkt en verder toegelicht in *hoofdstuk 10 Communicatie en Implementatie*. Het derde doel komt door de hele programmatekst heen aan bod en daarnaast in een uitgebreidere toelichting in *hoofdstuk 2 Context programma, internationale ontwikkelingen*.

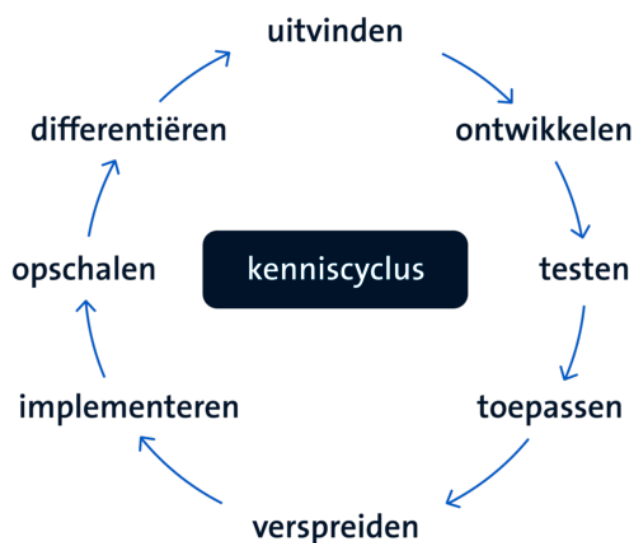
3.3 Kwaliteit van leven van mensen met dementie

Het Onderzoeksprogramma Dementie geeft met zijn werkpakketten op verschillende manieren invulling aan een betere kwaliteit van leven. Via fundamenteel onderzoek kan een beter inzicht worden verkregen in het werkingsmechanisme en het verloop van de ziekte. Dit is een indirecte, maar zeker onmisbare basis. Het reduceren van risico's op het ontstaan van dementie leidt uiteindelijk tot meer gewonnen gezonde jaren en minder mensen met dementie in de toekomst. Verbeteringen in gepersonaliseerde diagnostiek bieden mogelijkheden voor eerdere en gerichtere behandeling en ondersteuning, die de ziekte draaglijker maken. Ten slotte kunnen veelbelovende innovatieve therapieën, zoals bijvoorbeeld nieuwe technologieën direct leiden tot een verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten.

3.4 Kenniscyclus en rol van publiek private samenwerking

In de kenniscyclus (figuur 2) van ontwikkelen, toepasbaar maken, gebruiken en signaleren wordt samen met veldpartijen relevante kennis ontwikkeld over oorsprong, risicoreductie, diagnostiek, prognostiek en behandeling en ondersteuning bij dementie. Kennis kan alleen relevant zijn als het vragen uit de praktijk beantwoordt. Het Onderzoeksprogramma Dementie richt zich daarom op de gehele kenniscyclus. Hierbij is ZonMw verantwoordelijk voor het faciliteren van de kennisontwikkeling en -verspreiding en het stimuleren van implementatie in termen van kennisbenutting. Het veld is verantwoordelijk voor het daadwerkelijk toepassen van de kennis in praktijk en onderwijs. Het Onderzoekprogramma Dementie is ook verantwoordelijk voor het ophalen van (nieuwe) vragen uit de praktijk. Hierbij zal de programmering afgestemd worden met bijvoorbeeld de programmering van Alzheimer Nederland en andere programma's gericht op het verbeteren van de praktijk van dementiezorg en welzijn. Alzheimer Nederland heeft in 2020 een onderzoekagenda gepubliceerd. Hieruit komt onder andere naar voren dat mensen met dementie, hun naasten en zorgprofessionals ook vragen hebben waar meer fundamenteel onderzoek voor nodig is.

Bijvoorbeeld rondom technologieën: vanaf de zogeheten Technology Readiness Levels (TRL) 2 is betrokkenheid van het bedrijfsleven mogelijk; vanaf TRL 5 kunnen ook zorgaanbieders betrokken worden. Hierbij, en bij ontwikkeling van geneesmiddelen, wordt gewerkt volgens de aanpak van Future Affordable & Sustainable Therapies (FAST), en de principes van Maatschappelijk Verantwoord Licentiëren.



Figuur 2: Kenniscyclus

3.5 Resultaten

De beoogde resultaten aan het eind van het programma zijn:

1. Het onderzoek heeft bijgedragen aan:
 - Overheidsbeleid (missies) gericht op risicoreductie van dementie²⁷.
 - Het ontwikkelen van effectieve en doelmatige behandelingen.
 - Ontwikkeling van nieuwe preventieve interventies, diagnostiek en behandeling.
 - Toepassing van interventies in de zorg, die veilig, effectief en betaalbaar zijn.
 - Kennis over indicaties voor kansrijke behandelstrategieën bij verschillende vormen van dementie.
 - Meer en beter met kennis onderbouwde richtlijnen en aanpakken voor professionals om op landelijk en lokaal niveau te werken aan het bestrijden van dementie en zo bij te dragen aan de kwaliteit van leven.
 - Meer kennis over dementie op jonge leeftijd.
2. De nationale organisatie-, kennis- en data-infrastructuur rondom dementieonderzoek is ingericht en wordt gebruikt door alle relevante partijen.
3. Nederland neemt actief en betekenisvol deel aan het internationale wetenschappelijke veld van dementieonderzoek en zet de kennis ten goede van de mensen met dementie, hun naasten en toekomstige patiënten in Nederland.
4. Door de versterking van de kennisinfrastructuur rondom dementie creëert het programma een vliegwieleffect voor de positie van Nederland op het domein van onderzoek en innovatie en op de markt voor technologieën en therapieën.
5. Alle data zijn FAIR en de onderzoeksresultaten zijn conform Open Science-principes ontwikkeld, zodat de kennis en data breed toepasbaar zijn.

Op basis van fundamenteel onderzoek worden diagnostische instrumenten en leefstijlinterventies, farmacologische therapieën en technologieën getranslateerd en doorgeleid naar de praktijk. Dit gebeurt in werkpakketten gericht op risicoreductie, diagnostiek en innovatieve behandelingen.

3.6 Afbakening

Het Onderzoeksprogramma Dementie richt zich op onderzoek en innovatie van risicoreductie, vroegdiagnostiek, prognostiek en behandeling. Het programma genereert kennis die gebruikt kan worden voor

²⁷ De beoogde resultaten zoals geformuleerd in de Nationale dementiestrategie: maatschappelijk relevante en kwalitatief hoogstaande kennis ontwikkelen over dementie zodat: 1.) In 2025 is er voor elke persoon met dementie een diagnose op maat en een behandeling gericht en afgestemd op deze persoon beschikbaar. 2.) In 2025 is er meer zicht op welke oorzaken leiden tot de overige 60% dementiegevallen, ervan uitgaande dat circa 40% van de dementiegevallen voorkomen had kunnen worden door leefstijlfactoren. In 2030 is het streven dit beeld compleet te hebben.

het ontwikkelen of het personaliseren van (behandel)interventies. Onder interventies verstaan we alle diagnostische, therapeutische, verzorgende en ondersteunende activiteiten in de (gezondheid)zorg en het sociaal domein. Hieronder vallen onder andere alle (geavanceerde) diagnostiek, prognostiek, farmacologische therapieën, chirurgische ingrepen, en toepassing van medische technologie en hulpmiddelen. Daarnaast gaat het om interventies gericht op risicoreductie. Het programma richt zich daarbij ook op toepassingen binnen de huisartsenzorg, publieke gezondheid, zorg door geriaters en specialisten ouderengeneeskunde, paramedische zorg, verpleegkundige zorg, de geestelijke gezondheidszorg (ggz), palliatieve zorg en het sociaal domein.

Het Onderzoeksprogramma Dementie richt zich op de gehele kenniscyclus. Bij het fundamentele onderzoek dient de relatie met dementie wel onderbouwd te zijn. Zo is natuurkundig nieuwsgierigheidsonderzoek uitgesloten van deelname aan het programma. Methodologisch onderzoek (bijvoorbeeld rond de inzet van kunstmatige intelligentie of risicoreductie) kan alleen worden gehonoreerd als onderdeel van het beantwoorden van een dementievraag. De impact op kwaliteit van leven dient te allen tijde onderbouwd te worden in projectaanvragen.

4 Strategie onderzoeksprogramma

In dit hoofdstuk wordt de aanpak op hoofdlijnen beschreven op grond waarvan het Onderzoeksprogramma Dementie zijn doelstellingen wil realiseren.

4.1 Plan van aanpak

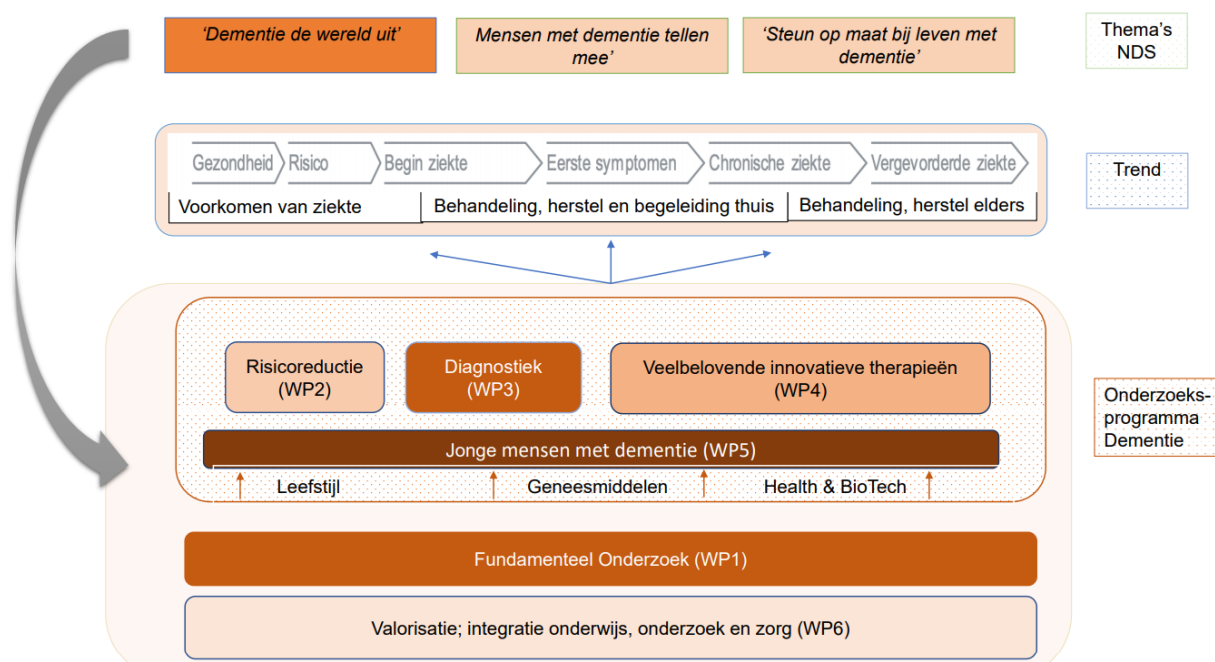
De onderzoeksstrategie bestaat uit drie kerncomponenten. Ten eerste bestaat de strategie uit zes onderzoeksthema's – ondergebracht in werkpakketten – waarmee de richting en focus van het onderzoeksprogramma wordt aangegeven. Ten tweede is de strategie gericht op de realisatie van een hoogwaardige kennis- en onderzoeksinfrastructuur waarmee de voorwaarde wordt geschapen voor baanbrekend onderzoek en innovatie. De derde component van de strategie richt zich op het (gericht) programmeren, financieren en uitvoeren van (baanbrekende) onderzoeks- en innovatievoorstellen middels programmarondes.

Onderzoeks- en ontwikkeldomeinen

Het Onderzoeksprogramma Dementie is opgezet rondom een zestal werkpakketten met elk een specifieke focus, en gezamenlijk een gedeeld doel. De werkpakketten zijn gericht op:

1. fundamenteel onderzoek
2. risicoreductie
3. diagnostiek (en prognostiek)
4. veelbelovende innovatieve therapieën
5. dementie op jonge leeftijd
6. valorisatie; integratie onderwijs, onderzoek en zorg

In werkpakketten 2 tot en met 5 is een belangrijke rol weggelegd voor translatie van interventies op het terrein van leefstijl, geneesmiddelen, bio- en medische technologie. Doelgroepen participatie speelt in alle werkpakketten een belangrijke rol en is daarom uitgewerkt in hoofdstuk 9. Alle werkpakketten samen zijn verbonden via een coördinerend werkpakket (6). Hier kan afstemming plaatsvinden en gezamenlijk gewerkt worden aan valorisatie, integratie van onderzoek, onderwijs en (organisatie van) zorg, datamanagement en opschalen van resultaten die met Open Science- principes en Maatschappelijk Verantwoord Licentiëren toegankelijk worden gemaakt. In werkpakket 6 wordt ook de verbinding met de twee overige thema's uit de Nationale dementiestrategie geborgd. Zie figuur 3 voor een schematisch overzicht van de drie hoofdthema's van de Nationale dementiestrategie, de ontwikkeling van dementie en zes werkpakketten.



Figuur 3 Hoofdthema's Nationale dementiestrategie en zes werkpakketten Onderzoeksprogramma Dementie

Deze zes werkpakketten sluiten aan bij de drie hoofdthema's en dwarsdoorsnijdende thema's van de Nationale dementiestrategie. Elk werkpakket focust op een aspect van dementieonderzoek en benadert dit met een multidisciplinaire en brede onderzoeksstrategie waarbij verschillende onderzoeksorganisaties, instituten en zorginstellingen, verenigt in consortia, betrokken zijn.

Inzet op realiseren van hoogwaardige kennis-, onderzoeks- en ontwikkelinfrastructuur (rol van/voor consortia)

Het Onderzoeksprogramma Dementie streeft naar synergie en focus en faciliteert daarom de ontwikkeling van een robuuste, hoogwaardige en duurzame kennis-, onderzoeks- en ontwikkelinfrastructuur. Om dit te bereiken zullen in het Onderzoeksprogramma Dementie grote, multidisciplinaire samenwerkingsverbanden – onderzoeksconsortia – worden gevormd. In zo'n consortium kunnen bestaande topcentra samenwerking aangaan met andere onderzoeksgroepen en disciplines, onderzoeksinstituten, zorginstellingen en/of ondernemingen, en/of met elkaar. Deze consortia zijn verantwoordelijk voor het uitvoeren van de doelen van de werkpakketten. Ook rond bijvoorbeeld het ontwikkelen en vermarkten van specifieke innovatieve therapieën kunnen publiek-private consortia worden gevormd. Hier kunnen ook spinoffs deel van uitmaken. Om in te kunnen spelen op nieuwe inzichten die tijdens de looptijd van het programma worden opgedaan, is het tussentijds mogelijk dat consortia hun focus, zowel inhoudelijk als qua samenstelling, daarop aanpassen. De consortia hebben daarom een wendbaar en open karakter.

In Nederland werken verschillende onderzoeksgroepen aan een of meerdere elementen van het dementieonderzoek. Het programma streeft ernaar om deze groepen bij elkaar te brengen, te verrijken met betrokkenheid van andere disciplines (zoals gedrags- en geestwetenschappen) en te organiseren in krachtige consortia die kunnen bijdragen aan de realisatie van de doelstellingen van het programma en de focus van de werkpakketten. De meeste centra hebben brede expertise in huis en zullen naar verwachting deelnemen aan meerdere consortia. Elk consortium kent één coördinerende partij (bij voorkeur met een regionale implementatiefocus).

Consortia omvatten expertise op alle relevante domeinen van de onderzoeksstrategie, en zijn daarnaast in staat om kennis en innovaties door de verschillende fases van een ontwikkelingscyclus te leiden. Die kunnen ze dan inzetten voor thema/onderzoeksdomein van het werkpakket dat door het betreffende consortium wordt uitgevoerd. Centraal staat de translatie van laboratorium naar de praktijk, dus het vertalen van kennis naar interventies op het terrein van leefstijl, geneesmiddelen, bio- en medische technologie en de organisatie van zorg. Alleen bij werkpakket 1, fundamenteel onderzoek, staat translatie in verhouding wat minder centraal.

Daarnaast wordt verdere integratie van de landelijke kennisinfrastructuur gefaciliteerd, bijvoorbeeld rondom gepersonaliseerde diagnostiek, predictie en preventie van dementie of valorisatie, opschaling en brede benutting van ontwikkelde kennis en innovaties. Daarbij zijn zowel publieke als private partijen nodig.

Bij voorkeur wordt in de consortia een regionale implementatiefocus aangebracht, zodat zorgorganisatie, gemeenten en ook patiënten- en cliëntenorganisaties mee kunnen doen aan de implementatie en opschaling van baanbrekende innovaties. Ook kan hierdoor kennis gezamenlijk ontwikkeld worden. Dit sluit aan op de bredere beleidsaandacht voor regionale implementatieplannen en de ontwikkeling van data-infrastructuren (onder andere Health-RI).

Wijze van programmeren, verbinden en financieren

In het onderzoeksprogramma worden diverse subsidie-instrumenten ingezet om eventuele voorbereidende activiteiten te financieren in aanloop naar de vorming van een consortium, bijvoorbeeld in de vorm van voorbereidende studies en stimuleringsubsidies voor de opstart van samenwerkingsverbanden. Consortia kunnen voorstellen indienen voor de uitvraag/doelstelling van de verschillende werkpakketten. Binnen ieder werkpakket cq. onderzoeksrond worden voorstellen van één of enkele consortia geselecteerd en gesubsidieerd.

Tevens is er budget gereserveerd om ideeën van talentvolle onderzoekers een stap verder te brengen. De uitgangspunten van het *'Erkennen en Waarderen'*, zoals genoemd in de position paper [*'Ruimte voor ieders talent; naar een nieuwe balans in het erkennen en waarderen van wetenschappers'*](#), zullen worden toegepast, zowel bij onderzoek binnen consortia als fellowships. Daarnaast zal binnen ieder werkpakket ook budget worden gereserveerd om vraaggericht in te kunnen spelen op beleidsprioriteiten of aan te sluiten bij onderzoeken die buiten het programma zijn gestart. Hiervoor zullen specifieke criteria worden opgesteld. De deelname van Nederland aan subsidierondes van het wereldwijde Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) zal via het Onderzoeksprogramma Dementie worden gecontinueerd.

In het tienjarige Onderzoeksprogramma Dementie wordt 140 miljoen euro in onderzoeksrondes per werkpakket op verschillende momenten in de tijd uitgezet (gefaseerd), waardoor inhoudelijk en beleidsmatig kan worden bijgestuurd op het realiseren van de meest baanbrekende resultaten.

4.2. Werkpakketten

Binnen de Nationale dementiestrategie zijn doelen, thema's en dwarsdoorsnijdende thema's benoemd. Deze zijn vertaald naar een kerndoelstelling en de drie subdoelstellingen van het Onderzoeksprogramma Dementie. Om invulling en uitwerking te geven aan deze thema's en doelstellingen is het Onderzoeksprogramma Dementie ingedeeld in zes werkpakketten. Hiermee faciliteert, versnelt en verbindt het programma maatschappelijk relevant en kwalitatief hoogwaardig dementieonderzoek dat bijdraagt aan kennis over de oorsprong, (gepersonaliseerde) risicoreductie, diagnostiek/prognostiek en behandeling van dementie. Ieder werkpakket heeft een eigen inhoudelijke focus, waarbij de onderzoeksstrategie per werkpakket verschillend kan zijn. Ook wordt in elk werkpakket publiek-private samenwerking gestimuleerd. De invulling hiervan kan per werkpakket verschillen. In figuur 3 zijn de werkpakketten schematisch weergegeven. De inhoudelijke focus van alle zes werkpakketten wordt hieronder kort toegelicht. De verschillende onderzoeksactiviteiten die per werkpakket kunnen worden ingezet, zijn verder toegelicht in hoofdstuk 6 Uitvoering van het programma.

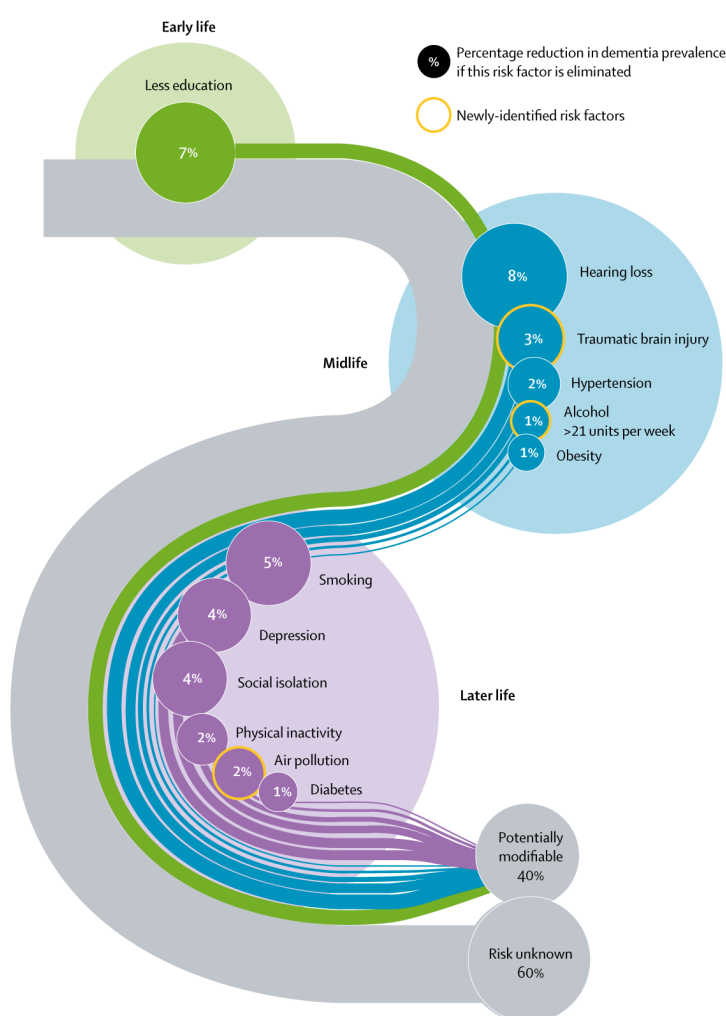
Werkpakket 1: Fundamenteel onderzoek

Het werkpakket Fundamenteel onderzoek richt zich op het ontwikkelen van kennis over de oorzaken en mechanismen die leiden tot dementie. Deze kennis is nodig om uiteindelijk tot een behandeling te komen van de verschillende ziektes die dementie veroorzaken, zoals Alzheimer, frontotemporale dementie, primaire progressieve afasie, posterieure corticale atrofie en Lewy body dementie. Fundamenteel onderzoek richt zich op moleculair niveau, celniveau en de neurale netwerken in de hersenen. Denk hierbij aan onderzoek naar genen, zenuwcellen, gliacellen, eiwitten, vetten, en afweer- en ontstekingsreacties, het vaatstelsel en de bloed-hersenbarrière. Ook het identificeren en begrijpen van genetische en epigenetische mechanismen van dementie – zowel risicoverhogend als beschermend – met behulp van nieuwe technologieën vallen onder dit werkpakket. Denk bijvoorbeeld aan genome of exosome sequencing, proteomics, metabolomics en synapsonderzoek. Onderzoeksprojecten en consortia binnen dit werkpakket dienen altijd aandacht te besteden aan valorisatie en expliciete verbanden te leggen met translationele expertise en trajecten.

Werkpakket 2: Risicoreductie

Het werkpakket Risicoreductie richt zich op het ontwikkelen van kennis over beïnvloedbare risicofactoren van dementie en op de rol van beschermende factoren en de implementatie ervan. Onderzoek hiernaar kan zich richten op doelgroepen, fasen van ziekte, type maatregelen en methoden van uitvoering. Daarnaast is ook meer inzicht nodig in de effectiviteit van interventies gericht op beïnvloeding van deze factoren waarmee bijvoorbeeld ook verergering van de ziekte bij mensen met dementie tegengegaan kan worden. Zo kan het programma bijdragen aan voorkomen en/of verlichten van lijden bij patiënten van vandaag. Uiteindelijk is de ultieme oplossing om dementie de wereld uit te krijgen het voorkomen van de ziekte. Risicoreductie is gericht op het bevorderen en beschermen van gezondheid en het voorkomen van ziektes en complicaties.

De wetenschappelijke stand van zaken geeft aan dat circa 40% van dementie voorkomen had kunnen worden door het positief beïnvloeden van leefstijlfactoren. Zie ook figuur 4, dat is gepubliceerd in The Lancet in 2020²⁸. Een doel van de Nationale dementiestrategie is dat er in 2025 meer zicht is op de oorzaken die leiden tot de overige 60% van de gevallen van dementie. Onderzoek in dit werkpakket draagt hieraan bij.



Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet* 2020.

Figuur 4 Preventie van dementie

Universele risicoreductie richt zich op leefstijlbeïnvloeding van de algehele bevolking. In werkpakket 2 wordt hiervoor waar mogelijk aangesloten bij al lopende studies, bijvoorbeeld de FINGER-studie, een langlopende leefstijlinterventiestudie met lokale initiatieven wereldwijd.

²⁸ Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission - The Lancet

Daarnaast kunnen in dit werkpakket onderzoeksactiviteiten uitgevoerd worden op het gebied van selectieve risicoreductie, die zich richt op bepaalde risicogroepen, en geïndiceerde risicoreductie, die zich richt op het individu. Bij vroege signalering in de praktijk en de inzet van geïndiceerde risicoreductie, spelen het sociale netwerk, huisartsen, verpleegkundigen, verzorgenden en paramedici een rol. In dit werkpakket is ook ruimte voor deze route van risicoreductie die mensen met dementie direct kunnen helpen. Ook zorgonderzoek, met als doel de organisatie van zorg en daarmee de kwaliteit van leven van mensen met dementie te verbeteren, valt onder dit werkpakket.

Genetisch onderzoek draagt bij aan de mogelijkheden van geïndiceerde risicoreductie. Als risicodoelgroepen scherp kunnen worden geïdentificeerd zijn er (in een experimentele fase) namelijk al mogelijkheden om in te grijpen. Daarom is er in dit werkpakket ook ruimte voor kennis voor de ontwikkeling van geïndiceerde interventies, in de vorm van een vaccin, medicatie of bijvoorbeeld RNA-modificatie. Hiermee kan de ziekte mogelijk worden voorkomen, uitgesteld, gestopt of vertraagd. Met een dergelijke interventie kunnen in de toekomst mensen met een genetisch risico op het ontwikkelen van dementie behandeld worden.

Onderzoek naar mogelijkheden om het risico op dementie te verkleinen kan in samenhang met fundamenteel onderzoek gedaan worden. Zo nodig kan een consortium worden uitgebreid met gerichte ontwikkeling van een veelbelovende innovatieve therapie.

Nieuwe bevindingen en kennis vanuit dit werkpakket, zoals informatie over de mogelijkheden om het risico op dementie te verkleinen, wordt verspreid en gecommuniceerd met specifieke, bij de doelgroep passende communicatiestrategieën. Hiervoor vindt samenwerking plaats met de andere hoofdthema's van de Nationale dementiestrategie en eventuele andere relevante partijen.

Werkpakket 3: Diagnostiek (en prognostiek)

Het werkpakket Diagnostiek richt zich op het identificeren van voorspellende biomarkers, en op het (door)ontwikkelen van minder invasieve methoden om hersenschade vast te stellen. Hiemee kan de vroegste ontwikkeling van de ziekte worden opgespoord en de ontwikkeling van de ziekte en het effect van therapie worden gevolgd. Het is belangrijk om diagnostiek verder te ontwikkelen omdat de behandeling van dementie erg afhankelijk is van een vroege diagnose.

Ook de inzet van medische technologie en biotechnologie bij (vroege) diagnostiek zal in dit werkpakket worden opgepakt. Eventuele toekomstige behandel mogelijkheden van dementie zijn mede afhankelijk van de specificiteit en de sensitiviteit van de diagnostiek. Een behandelinterventie bij een grote populatie voor een langere tijd is niet goedkoop. Deze ontwikkeling zal dan ook een ingrijpende invloed hebben op de algehele kosten die dementie met zich meebrengt.

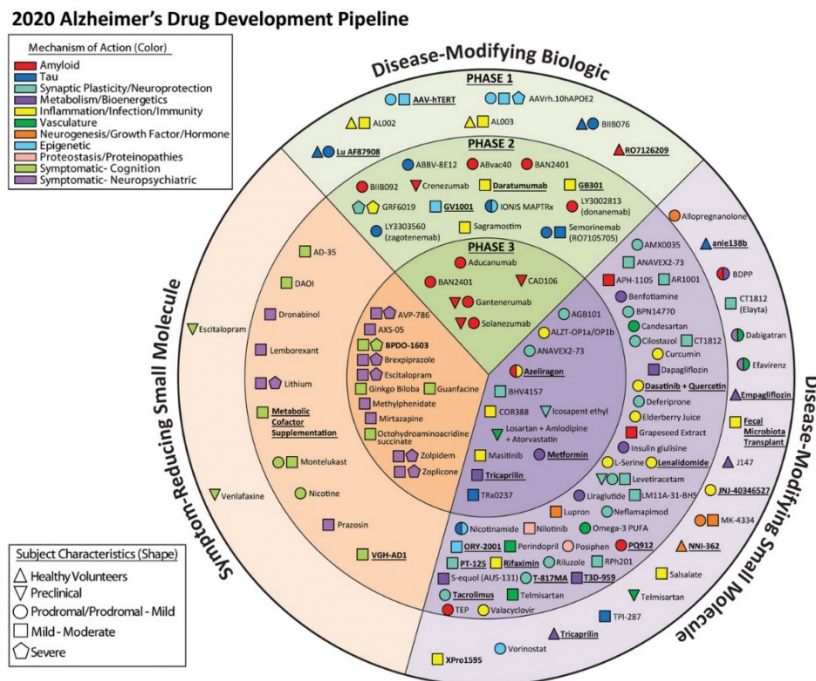
Nieuwe bevindingen en kennis vanuit dit werkpakket, zoals informatie over de mogelijkheden van nieuwe diagnostische mogelijkheden, wordt verspreid en gecommuniceerd met specifieke, bij de doelgroep passende communicatiestrategieën. Hiervoor vindt samenwerking plaats met de andere hoofdthema's van de Nationale dementiestrategie en eventuele andere relevante partijen.

Werkpakket 4: Veelbelovende innovatieve therapieën

Het werkpakket Veelbelovende innovatieve therapieën heeft als doel om specifieke innovatieve therapieën zo ver en snel mogelijk richting markt te brengen en te implementeren. Innovatieve therapieën kunnen betrekking hebben 'de vier D's': *drugs, diagnostics, data and devices*. Het gaat hierbij om 'high potential' baanbrekende innovaties, variërend van innovaties rond kunstmatige intelligentie tot sociale interventies. Dit draagt bij aan het programmadoel om ontwikkelde kennis, producten, diensten en therapieën sneller bij mensen met dementie en hun omgeving te krijgen en daarmee de kwaliteit van leven te verbeteren.

Publiek-private samenwerking speelt een belangrijke rol in meerdere werkpakketten van het Onderzoeksprogramma Dementie, waarbij samengewerkt wordt met Health~Holland. In werkpakket 4 staat deze aanpak centraal. Binnen ZonMw wordt de expertise rond publiek-private samenwerking vanuit het cluster Life Sciences & Health betrokken. Dit cluster heeft onder meer ervaring met het Netherlands Genomics Initiative (NGI) en samenwerking met de Rijksdienst voor Ondernemend Nederland (RVO). Daarnaast wordt gebruik gemaakt van de methodieken van Health~Holland (LSH) en mogelijk in de toekomst met die van FAST (zie bijlage 3).

Bij de ontwikkeling van bijvoorbeeld farmacologische therapieën voor dementie is vanaf de translationele fase meestal sprake van een publiek-private samenwerking. Momenteel zijn er nog geen farmacologische therapieën die dementie kunnen genezen. Voor Alzheimer zijn potentiële geneesmiddelen in verschillende stadia van ontwikkeling en onderzoek (zie hiervoor figuur 5). Het gaat in werkpakket 4 met name om therapeutische interventies die in hogere ontwikkelfases zijn, en dus om translationeel onderzoek. Het kan hierbij bijvoorbeeld gaan om opschaling en implementatie na toelating tot de markt.



Figuur 5: Alzheimer's Drug Development Pipeline

Om de kosten van therapieontwikkeling te verlagen en de onderzoekscapaciteit efficiënter in te zetten, moet gezocht worden naar alternatieve methoden om al in een vroeg stadium vast te stellen welke nieuwe behandeling echt kansrijk is. FAST wil dat realiseren door ruimte te scheppen om te experimenteren met modellen en methodieken voor translationeel onderzoek en deze verder te ontwikkelen. Het Onderzoeksprogramma Dementie zal de FAST-aanpak hanteren en bij voorkeur gebruik maken van de in ontwikkeling zijnde werkwijze voor translatie. Zo kan expertise worden ingezet om in een vroeg stadium afspraken over intellectueel eigendom te maken met geïnteresseerde partijen. Daarbij kan in de verschillende fasen van geneesmiddelonderzoek gezocht worden naar gepaste publiek-private en commerciële samenwerkingen, waarbij het Onderzoeksprogramma Dementie staat voor de principes van Maatschappelijk Verantwoord Licentiëren.

Ook onderzoek naar off-label-inzet van bestaande technologieën en therapieën bij dementie kan binnen dit werkpakket plaatsvinden. Innovaties dienen onderbouwd te worden met kennis over kosteneffectiviteit en een budget-impact-analyse, en er moet een heldere weg naar de praktijk zijn aangegeven.

Nieuwe bevindingen en kennis vanuit dit werkpakket, zoals informatie over de mogelijkheden over nieuwe baanbrekende therapieën, wordt verspreid en gecommuniceerd met specifieke, bij de doelgroep passende. Hiervoor vindt samenwerking plaats met de andere hoofdthema's van de Nationale dementiestrategie en eventuele andere relevante partijen.

Werkpakket 5: Jonge mensen met dementie

Binnen de Nationale dementiestrategie is de doelgroep jonge mensen met dementie (mensen onder de 65) benoemd als dwarsdoorsnijdend thema. Jonge mensen met dementie vormen een groeiende groep en hebben vaak een andere vorm van dementie dan mensen boven de 65 jaar. In dit werkpakket wordt fundamenteel onderzoek gedaan en diagnostische kennis ontwikkeld gericht op deze specifieke doelgroep. In de zoektocht naar nieuwe behandelingen is deze groep van groot belang, omdat het vaak gaat om een zuivere vorm van dementie, zonder comorbiditeit of andere oorzaken van klachten. Hierdoor kan bij deze

groep goed onderzocht worden wat de effecten zijn van nieuwe behandelingen. Omdat zij in een andere levensfase zitten, heeft dementie een andere impact dan op oudere mensen. Hierdoor stellen zij ook andere eisen aan ondersteuning en zorg. In het programma is ook ruimte voor de ontwikkeling van kennis over gepersonaliseerde zorg voor deze doelgroep.

Nieuwe bevindingen en kennis vanuit dit werkpakket, zoals informatie over nieuwe inzichten rondom het ontstaan van dementie bij jonge mensen, wordt verspreid en gecommuniceerd met specifieke, bij de doelgroep passende communicatiestrategieën. Hiervoor vindt samenwerking plaats met de andere hoofdthema's van de Nationale dementiestrategie en eventuele andere relevante partijen.

Werkpakket 6: Valorisatie; integratie zorg, onderzoek en onderwijs

Het werkpakket Valorisatie; integratie zorg, onderzoek en onderwijs, is een coördinerend werkpakket. Dit werkpakket betreft generieke onderwerpen die van belang zijn voor alle werkpakketten. Hiervoor worden gezamenlijk strategieën bedacht, kaders en voorwaarden geschapen en activiteiten uitgevoerd voor valorisatie, integratie van onderzoek, zorg en onderwijs, Open Science, registratie en patiënten inclusie. Denk hierbij bijvoorbeeld aan afspraken over het omgaan met FAIR data, maar ook aan het verbinden van werkpakketten onderling. Het gaat hierbij tevens om resultaten vanuit het programma (en andere programma's zoals Memorabel) verder te helpen binnen de andere twee thema's van de Nationale Dementiestrategie. Praktijkgerichte onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten kan ook uitgevoerd worden binnen het werkpakket, evenals zorgonderzoek om de organisatie van zorg te verbeteren. Er wordt één consortium gevormd waarbij ten minste alle trekkers van consortia binnen werkpakket 1, 2, 3 en 5 betrokken zijn; eventueel aangevuld met andere partijen (denk bijvoorbeeld aan een samenwerking met Health-RI rondom FAIR data). Dit draagt bij aan het programmadoel om de organisatie-, kennis-, en data-infrastructuur rond dementieonderzoek te versterken en te verankeren. Werkpakket zes heeft hiermee ook een nadrukkelijke rol in de sluiting van de kenniscyclus. In consortia wordt samengewerkt door verschillende onderzoeksdisciplines en met partijen uit de zorg en het onderwijs. Zo kan de zorg het onderzoek voeden, het onderzoek de zorg verbeteren en kennis worden verspreid in het onderwijs. Niet academische zorgaanbieders, zoals zorginstellingen of de eerste lijn, kunnen bijvoorbeeld deelnemen aan consortia en input leveren voor de onderzoeksprogrammering. Ook door inzet van klinische fellowships wordt dit gestimuleerd.

4.3 Nationaal en Internationaal onderzoek en ontwikkeling

Het derde programmadoel van het Onderzoeksprogramma Dementie betreft het actief en betekenisvol deelnemen aan het internationale wetenschappelijke veld van dementieonderzoek. Dementie raakt de hele wereld. Door internationaal samen te werken, kunnen we onder meer grootschaliger onderzoek opzetten, data delen en onderzoeksmiddelen bundelen. Op deze manier zijn doorbraken sneller binnen handbereik. Internationaal staan het Nederlands dementieonderzoek en de dementiezorg hoog in aanzien. Dit blijkt onder meer uit de relatief grote internationale bekendheid van Nederlands dementieonderzoek en de grote hoeveelheid succesvolle aanvragen die Nederlandse onderzoekers in internationaal verband realiseren.

Het Onderzoeksprogramma Dementie wil het Nederlandse dementieonderzoek internationaal op de kaart blijven zetten en meer verbinden met internationale programma's door intensivering van samenwerking bij dementieonderzoek.

In hoofdstuk 2: Context van het programma is de internationale context van het dementieonderzoek weergegeven en in hoofdstuk 6 Uitvoering van het programma, worden de verschillende actielijnen vanuit het Onderzoeksprogramma Dementie op internationaal terrein aangegeven.

5 Uitvoering van het programma

Het Onderzoeksprogramma Dementie is gericht op het leveren van een bijdrage aan oplossingen voor dementie. In dit hoofdstuk wordt de opzet en de uitvoering van het programma beschreven. Het programma heeft een looptijd van tien jaar. Bij de programmering wordt per subsidie-instrument een verdeling van budget gehanteerd.

5.1 Subsidie-instrumenten

Om de drie programmadoelen ten uitvoer te brengen zet het Onderzoeksprogramma Dementie verschillende subsidie-instrumenten in. Naast subsidierondes voor de financiering van consortia, is er ruimte voor talentontwikkeling (open fellowship-rondes) en vraaggerichte rondes (beleidsurgente onderzoeksonderwerpen of aansluiting bij andere programma's).

Binnen het programma is er ook de mogelijkheid om voorbereidende onderzoeksactiviteiten te financieren. Te denken valt aan pilotstudies, uitvoerbaarheidsstudies, systematische reviews, et cetera. Deze voorbereidende activiteiten dragen bij aan het verbeteren van de relevantie, kwaliteit en uitvoering van dementieprojecten. Inzet van deze middelen is onder andere afhankelijk van het soort onderzoek en de reeds beschikbare data.

Om kennis bruikbaar en toegankelijk te maken en daarmee implementatie in termen van kennisbenutting te stimuleren, zijn middelen gereserveerd voor gerichte verspreidings- en implementatietrajecten.

5.1.1 Financiering van consortia

Samenwerking en coördinatie bevordert de kennisoverdracht tussen de disciplines en zorgt dat vertaling van resultaten naar de zorgpraktijk mogelijk eerder plaatsvindt. De samenwerking tussen dementieonderzoekers is, mede gestimuleerd door Memorabel, de afgelopen jaren toegenomen. Denk hierbij aan samenwerking tussen organisaties en samenwerking tussen verschillende disciplines. Binnen een meer overkoepelende en multidisciplinaire infrastructuur kan dementieonderzoek integraal en gefocust plaatsvinden. Dit is dan ook de reden dat ZonMw in het Onderzoeksprogramma Dementie stevig wil investeren in topcentra die de ruimte krijgen voor meerjarige trajecten en het opzetten en verstevigen van samenwerkingsverbanden. ZonMw wil hen volgen in hun behoeften en hen faciliteren om zich door te ontwikkelen tot een topspeler in hun vakgebied en gezamenlijk een toonaangevende nationale kennisinfrastructuur voor dementieonderzoek tot stand brengen. In alle werkpakketten en consortia is deelname van private partijen (fondsen en/of commercieel) mogelijk en zal dit worden gestimuleerd.

Alle consortia dienen voldoende middelen, met 3% van de subsidie als richtinggevend bedrag, te reserveren voor Open Science en FAIR datamanagement binnen het consortium.

Het Onderzoeksprogramma Dementie beoogt voor elk van de zes werkpakketten één of enkele multidisciplinaire consortia te financieren. Een gedetailleerde beschrijving en uitwerking van beoogde scope van consortia zal in subsidieoproepen voor betreffende werkpakketten uiteengezet worden.

1. Fundamenteel onderzoek

Eén of meerdere consortia die nieuwsgierigheidsgedreven onderzoek doen naar de oorsprong en mechanismen van dementie. Hierbij valt te denken aan het verder identificeren en begrijpen van factoren en mechanismen op het gebied van onder andere genen, zenuwcellen, gliacellen, eiwitten en neuro-inflammatie. Ook kan men denken aan de invloed van bloeddruk en schade in de hersenen door microbloedingen. Het fundamentele onderzoek heeft een relatie met het thema risicoreductie op het gebied van genetisch geïndiceerde preventie door middel van in ontwikkeling zijnde behandelingen.

2. Risicoreductie

Eén of meerdere consortia die zich richten op risicoreductie onder de algehele bevolking. Hierbij valt te denken aan input vanuit het Netherlands Consortium of Dementia Cohorts²⁹ en bijvoorbeeld aan de resultaten uit leefstijlinterventies (voeding, beweging, sociale gezondheid). Mogelijk is er aansluiting bij de MOCIA studie³⁰ en/of bij diverse exposoom-studies. Aansluiting bij de (wereldwijde) FINGER study³¹ zal onderdeel moeten zijn van dit werkpakket.

3. Diagnostiek

Eén of meerdere consortia die zich bezighouden met verbetering en vroegere diagnosestelling van dementie. Samenwerking met ABOARD is hierbij gewenst. ZonMw zal voor de uitvoering gebruik maken van de ervaringen met ABOARD. Samenwerking kan bijvoorbeeld bestaan uit uitbreiding naar alle vormen van dementie, niet alleen de ziekte van Alzheimer.

4. Veelbelovende innovatieve therapieën

Consortia die zich richten op therapeutische en technologische interventies. Dit kunnen farmaceutische behandelingen zijn zoals *drug repurposing* of onderzoek naar nieuwe compounds. Ook valt te denken aan niet-farmaceutische behandelingen zoals bio- en medische technologieën, bijvoorbeeld *deep brain stimulation*, en zorginterventies.

ZonMw wil diverse consortia rondom specifieke therapieën financieren binnen meerdere en (in vergelijking met de andere werkpakketten) kleinere subsidierondes gedurende de tien jaar van het programma. De looptijd van de projecten in deze ronde zal ongeveer drie jaar zijn.

5. Dementie op jonge leeftijd

Een consortium gericht op de doelgroep jonge mensen met dementie. De nadruk van dit consortium komt te liggen op specifieke fundamentele en diagnostische kennis over de vormen van dementie bij jonge mensen, op patiëntgebonden onderzoek en ook op de specialistische gepersonaliseerde zorg die deze groep nodig heeft.

6. Valorisatie, integratie zorg, onderzoek en onderwijs

Een coördinerend consortium dat zich richt op een integrale infrastructuur, kaders en voorwaarden, waar alle binnen het programma gefinancierde consortia door worden verbonden. Binnen dit consortium kan dan onder meer de repository for Open Science, valorisatie, opschaling en kennisbenutting (onder andere in het onderwijs) worden georganiseerd. Voor inrichten van de Open Science-infrastructuur dienen voldoende middelen te worden gereserveerd.

Elk consortium moet een netwerk zijn van sterke onderzoekscentra, waarvan er één de leidende rol oppakt en al een eigen expertise- en onderzoekslijn heeft die aansluit op het betreffende onderzoeksthema. Het Onderzoeksprogramma Dementie beoogt nadrukkelijk om bij ieder consortium alle relevante partijen te laten betrekken. De vijf al bestaande Alzheimer Centra kunnen voor een leidende rol in aanmerking komen, maar dat geldt ook voor andere (onderzoeks)organisaties.

Inrichting subsidierondes consortia

Bij de start van het Onderzoeksprogramma Dementie zal een subsidieoproep worden geplaatst voor het indienen van multidisciplinaire consortiumvoorstellen voor de werkpakketten fundamenteel (1), risicoreductie (2), diagnostiek (3), jonge mensen met dementie (5) en coördinatie (6). Mogelijk wordt de sandpit-methode ingezet om consortia te vormen. De looptijd van de consortia binnen de werkpakketten zal in eerste instantie vier tot vijf jaar zijn met de intentie het consortium daarna met vier jaar te verlengen via een vervolgaanvraag. Ook wordt de mogelijkheid overwogen consortia desgewenst te integreren. Een consortium of werkpakket kan ook betrokken zijn bij een aanvrager in werkpakket 4. Werkpakket 4 kent een andere aanvraagroute en looptijd, waarbij meerdere keren subsidierondes worden georganiseerd.

Op basis van inhoudelijke argumenten en in afstemming met de programmacommissie zal bepaald worden of er een voorbereidende studie nodig is als onderbouwing van een aanvraag, van de vaststelling van het aantal consortia per werkpakket en wat precies nodig is qua middelen. Dit is afhankelijk van de onderzoeksdoelen, opzet en ambitie van de consortia. Het is daarom nu niet met zekerheid vast te stellen hoeveel consortia er gefinancierd zullen worden binnen elk werkpakket. Dit zal worden bepaald bij het openstellen van specifieke calls. Wel zal ZonMw samenwerking tussen de consortia als voorwaarde stellen, via werkpakket 6, en daarmee bijdragen aan de doelen van de Nationale dementiestrategie.

²⁹ <https://www.alzheimercentrum.nl/wetenschap/lopend-onderzoek/ncdc/>

³⁰ <https://www.wur.nl/nl/Onderzoek-Resultaten/Onderzoeksinstituten/food-biobased-research/Show-fbr/Leefstijlonderzoek-naar-behoud-van-optimale-cognitieve-functie-bij-veroudering-MOCIA.htm>

³¹ <https://www.alz.org/wwfingers/overview.asp>

In tabel 1, aan het eind van dit hoofdstuk, wordt een overzicht gegeven van de beoogde subsidierondes. De genoemde bedragen zijn enkel ter indicatie en kunnen in de praktijk afwijken. Zo valt een gelijke verdeling van middelen over de thema's niet te verwachten, maar geeft het totaalbedrag over de thema's wel een goede indicatie van de (verwachte) uitgaven voor alle thema's bij elkaar.

Voor de monitoring van de consortia (jaarlijkse rapportages en voortgangsgesprekken) zullen criteria worden opgesteld.

Samenstelling consortia

De samenstelling van een consortium, en daarmee ook het aantal samenwerkende organisaties dat een aanvraag indient, kan per aanvraag verschillen. Dit is afhankelijk van de context, doel- en vraagstelling. Het is belangrijk dat de gekozen samenstelling van deelnemende organisaties goed onderbouwd wordt en zich focust op een resultaatgerichte samenwerking binnen het veld van dementieonderzoek. Uitgangspunt hierbij is multi- en interdisciplinaire samenwerking, omdat dit van belang is bij het prioriteren van de juiste onderzoeksvraag, de uitvoering van het onderzoek en de implementatie van de opgeleverde kennis. Streven is om consortia te hebben waarin het biomedische en sociale domein elkaar vinden vanaf het formuleren van onderzoekshypothese. Eén organisatie treedt op als trekker van het consortium.

Onderzoeksvoorstellen

De onderzoeksvoorstellen van ieder consortium moeten realistisch en samenhangend zijn, maar er is ook ruimte binnen het budget om onderzoekspaden te volgen die misschien niet van tevoren helemaal uitgedacht zijn. Wel worden alle consortia geacht uitkomstmaten te formuleren die gericht zijn op de doelstellingen van het programma. Deze uitkomstmaten zullen verder gespecificeerd worden, mede afhankelijk van het type onderzoek, met inbreng van de te vormen programmacommissie en in afstemming met de andere thema's van de Nationale dementiestrategie. Bovendien dienen de onderzoeksvoorstellen invulling te geven aan de dwarsdoorsnijdende thema's van de Nationale dementiestrategie: innovatie, communicatie en internationaal.

Ten slotte, het programma stimuleert een systeem van erkennen en waarderen van wetenschappers en onderzoek dat:

1. diversificatie en het dynamiseren van loopbaanpaden mogelijk maakt, zodat excellentie in ieder van de kerndomeinen wordt bevorderd;
2. recht doet aan zowel de onafhankelijkheid en de individuele kwaliteiten en ambities van wetenschappers, als aan teamprestaties;
3. het accent legt op de kwaliteit van het werk en minder nadruk legt op kwantitatieve resultaten (zoals aantal publicaties);
4. alle aspecten van open science stimuleert; en
5. hoogwaardig academisch leiderschap stimuleert.

De onderzoeksvoorstellen zullen door de programmacommissie beoordeeld worden op relevantie- en kwaliteitscriteria. Per werkpakket stelt het Onderzoeksprogramma Dementie de beoordelingscriteria vast in afstemming met de programmacommissie en eventueel in overleg met ZonMw-programma's die inhoudelijke expertise hebben op de verschillende thema's (bijvoorbeeld vanuit de clusters Fundamenteel Onderzoek, Preventie, LSH en Translationeel Onderzoek).

Specificatie inrichting werkpakket 4

Zoals hierboven beschreven zullen de consortia binnen het werkpakket 'Veelbelovende innovatieve therapieën' (4) verlopen via drie subsidierondes verspreid over de looptijd van het programma. Deze consortia hebben een looptijd van drie tot vier jaar. De subsidievoorwaarden in deze rondes zullen zijn gericht op het selecteren en stimuleren van de meest waardevolle '*high potential*' (baanbrekende) innovaties. De fase van ontwikkeling van de innovaties kan variëren. Binnen deze consortia wordt doorgeleiding naar een volgende fase en impact gestimuleerd, waarbij naar verwachting de nadruk komt te liggen op doorgeleiding. De consortia hebben, waar relevant, een regionale focus op het implementeren van de uitkomsten. Deze regionale focus sluit aan bij de landelijke richting en inrichting van het nieuwe zorglandschap en de strategische beweging om eerst te focussen op regionaal niveau. Tevens sluit deze regionale aanpak aan bij de regionale infrastructuur die nodig is om baanbrekende innovaties ook op te kunnen schalen. Tot slot dienen deze implementatieregio's als beschermende omgeving.

Er zullen binnen werkpakket 4 dus consortia worden gefinancierd, op verschillende momenten en in verschillende fases van ontwikkeling. Hierbij zal actief de samengewerkt worden met Health~Holland en waar relevant met RVO en InvestNL. De programmacommissie heeft als taak om middels portfoliomanagement over het programma heen, gericht en integraal te sturen op maximale output van de diverse consortia in dit werkpakket.

5.1.2 Programmering en financiering van talentontwikkeling

Naast het financieren van grote consortia wil het Onderzoeksprogramma Dementie ook investeren in individuele onderzoekstalenten die kunnen bijdragen aan het nationale wetenschappelijke dementieveld. Het ontwikkelen van wetenschappelijk talent is nodig om de wereldwijde aansluiting van het Nederlandse dementieonderzoek te stimuleren en een interdisciplinaire aanpak te faciliteren. Deze trajecten zijn met name bedoeld voor organisaties die geen onderdeel uitmaken van een consortium, om aansluiting daarop te realiseren of veelbelovende dementieonderzoeken te kunnen doen. Ook fellowships voor praktijkprofessionals die zullen focussen op zorg onderzoek en praktijkverbetering zijn mogelijk. Een fellowship is een persoonsgebonden stimuleringssubsidie voor een (gepromoveerde) science-practitioner die zorgpraktijk, onderwijs en wetenschappelijk onderzoek wil combineren. Deze subsidies kunnen bij de start van het programma ingezet worden om aan te sluiten bij de onderzoeksthema's van het Onderzoeksprogramma Dementie. Ze vormen bij de start van het programma een aanvulling op de consortiumfinanciering en creëren/versterken idealiter ook verbanden tussen diverse consortia. Dit sluit niet uit dat talentontwikkeling ook binnen de consortia gestimuleerd dient te worden.

Binnen de fellowship-subsidierondes wordt wetenschappelijk talent in brede zin beoordeeld. Het uitvoeren van onderzoek of het aantal publicaties zal niet doorslaggevend zijn. Er zal ook worden gekeken naar andere persoonlijke kwaliteiten zoals onderzoekers die uitblinken in het geven van onderwijs, het doorgeleiden van resultaten en/of (academisch) leiderschap. ZonMw zal binnen het Onderzoeksprogramma Dementie de uitgangspunten van 'Erkennen en waarderen'³² van onder meer NWO, de KNAW en de VSNU volgen. Op deze manier wil ZonMw ruimte geven aan uiteenlopend talent.

Naast de eigen fellowship-subsidierondes zullen er samenwerkingsmogelijkheden verkend worden met de bekende talentsubsidies van ZonMw/NWO zoals de Vernieuwingsimpuls en de ZonMw Open Competitie, maar ook met de fellowshipbeurzen van Alzheimer Nederland. Het programma zal daarnaast ook blijven bijdragen aan het ZonMw Off Road-programma, dat jonge wetenschappers de ruimte geeft voor baanbrekend, onconventioneel (en daarmee wetenschappelijk potentieel risicovol – *high risk high gain*) onderzoek.

Het Onderzoeksprogramma Dementie sluit aan bij het zoeken met andere ZonMw-programma's naar mogelijkheden voor een gezamenlijk opleidingstraject. Door uitwisseling van geleerde lessen en casuïstiek stimuleert ZonMw het onderling netwerken.

5.1.3 Programmering en financiering middels gerichte rondes

Vraaggerichte rondes

Vraaggerichte rondes bieden ruimte aan VWS, al dan niet via de regie- en stuurgroep van de Nationale dementiestrategie, om actuele en beleidsurgente dementievragen te agenderen voor onderzoek. Dit betekent dat het Onderzoeksprogramma Dementie op aanvraag vanuit VWS komt tot een gerichte beschrijving van het betreffende thema en de onderzoeksvragen die daarbij spelen. Ook is het mogelijk om vooraf een omschrijving van het type onderzoeksdesign te geven op basis waarvan een gerichte oproep wordt gedaan aan het veld om onderzoeksvoorstellen in te dienen.

De beoordelingscriteria bestaan uit kwaliteits- en relevantiecriteria. De kwaliteitscriteria worden opgesteld door het Onderzoeksprogramma Dementie en de relevantiecriteria worden door het programma in samenwerking met VWS opgesteld. Indien nodig wordt de beoordelende programmacommissie aangevuld met specifiek benodigde expertise. Tevens biedt dit de mogelijkheid om aan te sluiten bij andere programma's waar dementieonderzoek plaatsvindt, zoals een subsidieronde van Off-Road.

³² <https://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/ruimte-voor-ieders-talent-naar-een-nieuwe-balans-in-erkennen-en-waarderen/>

Internationaal samenwerken aan dementievragen

Vanaf 2021 wordt via het Onderzoeksprogramma Dementie deelname aan het wereldwijde Joint Programme Neurodegenerative Diseases Research (JPND) gecontinueerd. Dit sluit aan bij het dwarsdoorsnijdende thema 'internationaal' van de Nationale dementiestrategie en het ZonMw-beleid om circa 10% van het programmabudget te reserveren voor internationale samenwerkingsverbanden om de slagkracht van subsidiemiddelen te vergroten. Sinds 2011 werken veel Nederlandse onderzoekers succesvol samen met JPND-partners aan oplossingen binnen het neurodegeneratieve onderzoeksveld.

Om aan te sluiten bij internationale ontwikkelingen worden de volgende actielijnen uitgezet:

1. Het Onderzoeksprogramma Dementie neemt deel aan de subsidieoproepen van JPND. In overleg met de programmacommissie zal per ronde besloten worden of aansluiting al dan niet wenselijk is. De procedures voor een subsidieronde in JPND-consortia wordt samen bepaald met alle aan de ronde deelnemende landen en vastgesteld door de JPND Joint Call Secretariat.
2. ZonMw blijft trekker van het JPND-werkpakket monitoring en evaluatie. In dit kader worden niet alleen de projectresultaten gebundeld en verder verspreid maar ook activiteiten voor onderzoekers georganiseerd die hen de mogelijkheid bieden om hun samenwerkingsbanden met elkaar te versterken, hun samenwerkingsrelaties uit te breiden voor een nog efficiëntere aanpak van neurodegeneratieve ziekten en om nieuwe onderzoeksinitiatieven te ontwikkelen.
3. Afhankelijk van de ontwikkelingen in het kader van Horizon Europe en EU4Health zal deelname aan een vervolg van JPND vanaf 2023 of aan andere programma's, zoals een mogelijk partnership, overwogen worden.
4. Binnen de consortia en in de projecten wordt verwacht dat projectaanvragen aansluiten op de internationale state-of-the-art. Daarnaast wordt aandacht gevraagd voor internationale samenwerking om kennis en ervaringen te delen met andere landen, maar ook internationale kennis ten behoeve van de Nederlandse praktijk te benutten. Ook wordt binnen de consortia en in de projecten gestimuleerd om (jonge) onderzoekers voor een periode naar een instituut in het buitenland te laten gaan om daar werkervaring op te doen en nieuwe methoden en technieken aan te leren. Ten behoeve van deze bijdrage aan talentontwikkeling moeten onderzoekers hiervoor binnen de projecten budget vrijmaken.

5.1.4 Programmering en financiering middels voorbereidende studies

In het Onderzoeksprogramma Dementie is ruimte gereserveerd voor voorbereidende studies. Gebruik en noodzaak van deze mogelijkheid wordt bepaald in overleg met de programmacommissie. Er kan ook worden gedacht aan het opnemen van deze studies als onderdeel van een subsidieronde, bijvoorbeeld het financieren van een 'proof of concept' van een veelbelovende techniek, om pas bij succes het grotere vervolgproject te financieren. Hieronder worden enkele voorbeelden van mogelijke voorbereidende studies gegeven:

- *Pilotstudies*: pilotstudies kunnen worden ingezet voor doorbraakprojecten van fundamenteel onderzoek of om de onderzoeksopzet binnen de zorgpraktijk te optimaliseren. Op welke wijze wordt de zorg nu vormgegeven? Met welke randvoorwaarden dient in de studieopzet rekening te worden gehouden? De pilotsstudie kan als basis dienen voor verdere uitwerking van (de opzet van) het onderzoek.
- *Uitvoerbaarheidsstudies*: een uitvoerbaarheidsstudie onderzoekt of het onderzoeksvoorstel haalbaar is in de dagelijkse praktijk. Dit kan door de studie op kleinere schaal, bij een beperkt aantal instellingen, op te starten. Dit geeft een beeld van bereidheid van patiënten, klinici en zorgprofessionals om mee te werken aan het onderzoek.
- *Systematische reviews en meta-analyses*: voordat een nieuw klinisch doelmatigheidsonderzoek opgezet wordt, is het van belang dat er systematisch bekeken wordt welke kennis al beschikbaar is. Indien er nog geen goede systematische review of meta-analyse is gedaan, zou deze binnen de voorbereidende studies gefinancierd kunnen worden.
- *Kosteneffectiviteitsanalyses*: indien van toepassing kan het van belang zijn om te weten hoe de mogelijke opbrengsten van een studie (winst in gezondheid) opwegen tegen de kosten die hiermee gepaard gaan. Een vergelijking van kosten en opbrengsten kan dan beter inzicht geven in de relevantie van een bepaalde studie voor implementatie. Ook kan het inzicht geven in de economische haalbaarheid van potentiële opbrengsten uit een studie. Via deze financiering, al dan niet binnen de consortiumfinanciering, kunnen aanvragers aanvullende ondersteuning en expertise inschakelen.

- *Methodologische ondersteuning:* binnen het programma wordt aandacht besteed aan kennisontwikkeling en verspreiding van passende onderzoeksmethodologie. Het kan bijvoorbeeld gaan om financiering van methodologische onderzoeksvragen ter bevordering van de kwaliteit van het onderzoek(sdesign). Via deze financiering, al dan niet binnen de consortiumfinanciering, kunnen aanvragers aanvullende ondersteuning en expertise inschakelen, zoals bijvoorbeeld methodologische ondersteuning.
- *Samenwerking bevorderen:* met deze subsidie, al dan niet binnen de consortiumfinanciering, wordt de (opstart van) samenwerking gefaciliteerd om te komen tot de benodigde samenwerking van de relevante partijen voor de opzet en uitvoering van het onderzoek. Naast het schrijven van het projectvoorstellen worden activiteiten gefinancierd, zoals het organiseren van (een reeks) bijeenkomsten bedoeld om tot relevante en concrete onderzoeksvragen te komen en het oprichten van een samenwerkingsverband/netwerk. De financiering kan bijvoorbeeld ingezet worden om gebruik te maken van ronde tafels of onderlinge uitwisseling van onderzoekers. Memorabel stimuleerde de aansluiting van Nederlandse onderzoekers bij het internationale netwerk van de World Young Leaders in Dementia³³. Onder andere hieruit zijn nieuwe samenwerkingen ontstaan.

5.1.5 Programmering en financiering middels opschalings- en implementatiesubsidies

Er is binnen het Onderzoeksprogramma Dementie ruimte gereserveerd voor opschalings- en implementatiesubsidies. Hieronder vallen bijvoorbeeld subsidies voor valorisatie, implementatie en kennisverspreiding, zoals voor high-impact-innovaties die middels deze subsidie versneld in de praktijk kunnen worden gebracht.

Gedurende de looptijd van het programma zal gemonitord worden of de impact van kennis uit de consortia voldoende is. Zonodig kan hier op bijgestuurd worden met omvangrijkere subsidies bij kansrijke grootschalige innovaties.

5.2.1 Globaal overzicht beschikbare financiering werkpakketten, onderzoeksrondes en aandachtsgebieden

Besteding per subsidie instrument, totaal (indicatief)			in M €
WP: 1, 2, 3, 5, 6	Consortia*	2 rondes	62,5
WP: 4	Consortia*	3 rondes	22
Vraaggericht	Beleidsruimte / aansluiting	Jaarlijks	12
Internationaal	JPND, vervolg	Jaarlijks	12
Vorbereidende studies	Varia	Jaarlijks	7
Fellowships	Persoonsgericht	3 rondes	6
CIP - communicatie implementatie	Alle WP's en rondes		5,2
Open Science	Programmabreed		2

Tabel 1

*inclusief reservering voor open science in consortia

5.3 Overzicht inzet subsidie-instrumenten met tijd en middelen

In het programmabudget zijn middelen inbegrepen voor de calls van het JPND in de jaren 2021-2025. De kosten voor de uitvoering van het JPND-programma door ZonMw zijn opgenomen in de personele begroting. Voor de periode vanaf 2026 zal in 2025 opnieuw bepaald worden hoe internationale deelname via het programma vorm krijgt.

³³ <https://wyldementia.org/who-we-are/>

5.4 ABOARD consortium

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)³⁴. ABOARD houdt zich bezig met gepersonaliseerde diagnostiek, predictie, preventie en zorg bij de ziekte van Alzheimer.

In dit consortium zijn nagenoeg alle relevante Nederlandse dementieonderzoekers op dit gebied betrokken. Ook heeft ABOARD elementen van fundamenteel onderzoek en risicoreductie in zich, wat de multidisciplinaire kracht onderstreept. ABOARD raakt daarmee aan de het overgrote deel van de werkpakketten. Voor de nieuw te vormen consortia is samenwerking met ABOARD gewenst. ZonMw zal bij de uitvoering van het Onderzoeksprogramma Dementie gebruik maken van de ervaringen met ABOARD. Samenwerking kan bijvoorbeeld bestaan uit uitbreiding naar alle vormen van dementie, niet alleen Alzheimer.

³⁴ A personalized medicine approach for Alzheimer's disease (ABOARD) - ZonMw

6 Management en organisatie

6.1 Opdrachtgever

De opdrachtgever van het Onderzoeksprogramma Dementie is het ministerie van VWS. VWS heeft ZonMw op 18 maart 2021 verzocht om een programmavoorstel voor de periode 2021-2030 (bijlage 1). Het Onderzoeksprogramma Dementie draagt bij aan de missie van de Nationale dementiestrategie 2021-2030 en sluit daarmee aan op het beleid van VWS. Het ministerie van VWS stelt een regie- en stuurgroep in voor de Nationale dementiestrategie en maakt gebruik van een klankbordgroep.

6.2 Opdrachtnemer

ZonMw

Het ZonMw-bestuur is het hoogste orgaan binnen ZonMw en draagt de bestuurlijke en bestuursrechtelijke eindverantwoordelijkheid voor de uitvoering en coördinatie van het Onderzoeksprogramma Dementie en legt periodiek verantwoording af aan de opdrachtgever (zie hoofdstuk 11: Voortgangsbewaking & Evaluatie).

Programmabureau

Het ZonMw-programmabureau is verantwoordelijk voor de dagelijkse uitvoering van het programma. Het programmabureau bestaat uit een clusterhoofd, die leidinggeeft aan meerdere (senior)programmamanagers en programmasecretarissen. Specifieke expertise kan betrokken worden uit meerdere clusters. Verdere ondersteuning bestaat uit clusterassistenten en communicatie- en implementatieprofessionals. De programma-afdeling van ZonMw, aangestuurd door twee directeuren programma's, brengt samenhang aan in de uitvoering van alle programma's die in clusters zijn ondergebracht.

Commissie

Het programma heeft één vaste onafhankelijke programmacommissie. De programmacommissie is ingesteld door het ZonMw-bestuur en bestaat uit een voorzitter (en eventueel vicevoorzitter), leden en een waarnemer vanuit VWS. Op uitnodiging van de voorzitter kunnen ook andere partijen deelnemen aan de beraadslagingen, bij voorbeeld een waarnemer van Alzheimer Nederland.

Omdat het in het dementieveld, en bij een groot langlopend programma zoals dit, lastig is om experts te vinden vrij van persoonlijke belangen, wordt gezocht naar experts werkzaam in aanpalende disciplines, onderzoekers werkzaam bij niet-academische centra en (Nederlandstalige) experts werkzaam in het buitenland. Naast de belangenkwestie is de inbreng van buitenlandse experts ook kwalitatief van toegevoegde waarde. Tevens wordt voorzien in een beperkte overlap met de programmacommissie Memorabel om daarmee de continuïteit te waarborgen. Alle leden van de commissie worden voor een bepaalde tijd en op persoonlijke titel aangesteld.

De programmacommissie is samengesteld uit experts vanuit de volgende aandachtsgebieden: fundamenteel onderzoek, biomarkers, diagnostiek, risicoreductie in samenhang met selectieve en geïndiceerde preventie, risicoreductie in samenhang met leefstijlfactoren, onderzoeksmethodologie en de integratie van onderzoek, zorg en onderwijs. Op voordracht van Alzheimer Nederland worden ook een aantal mantelzorgers en/of mensen met dementie gevraagd voor de commissie (zie ook hoofdstuk 9: doelgroepenparticipatie). Voor specifieke subsidierondes kunnen subcommissies worden samengesteld, zo nodig met extra, tijdelijke commissieleden. Waar nodig wordt de commissiestructuur van het programma verder geoptimaliseerd zodat commissieleden efficiënt en flexibel kunnen worden ingezet.

De commissie is, in opdracht en onder eindverantwoordelijkheid van ZonMw, verantwoordelijk voor het opzetten, uitvoeren en de zelfevaluatie van het programma. De programmacommissie geeft sturing aan de strategische koers en positionering van het programma, waaronder het doorvoeren van verbeteringen, om de programmadoelstellingen te realiseren. De programmacommissie treedt ook op als verbinder tussen het Onderzoeksprogramma Dementie en de regie- en stuurgroep van de Nationale dementiestrategie. Alle commissieleden worden gehouden aan de 'Code omgang met persoonlijke belangen'.

Werkgroepen

Voor vraagstukken waar specifieke expertise nodig is, kunnen (tijdelijke) werkgroepen worden ingericht. Gedacht wordt aan werkgroepen rond de thema's Internationaal en Maatschappelijk Verantwoord Licentiëren. De werkgroepen kunnen de programmacommissie en ZonMw ondersteunen en naar behoefte adviseren over vraagstukken, zoals het voeren internationale dementiebeleid, juridische vraagstukken vanuit de (op te richten) consortia en het actief verbinden met de andere thema's van de Nationale dementiestrategie.

Het doel van de werkgroepen zal zijn adviseren en verbinden op de genoemde thema's, maar de besluitvorming is belegd bij de programmacommissie. VWS kan als waarnemer betrokken worden bij deze werkgroepen.

6.3 Externe partijen

Het Onderzoeksprogramma Dementie biedt ruimte aan externe partijen om samen te werken op projectniveau of om een langdurige samenwerking aan te gaan op programmaniveau.

Op programmaniveau wordt samengewerkt met Alzheimer Nederland, de Hersenstichting en Health~Holland. Hiervoor worden samenwerkingsovereenkomsten afgesloten. De samenwerking met ondernemingen op projectniveau is uitgewerkt in hoofdstuk 5: Uitvoering van het programma. Samenwerking met en gezamenlijke financiering door (private) partijen op projectniveau wordt binnen alle projecten aangemoedigd en in een aantal gevallen verplicht gesteld. Cofinanciering door partners draagt bij aan (het gevoel van) eigenaarschap van partijen voor de resultaten/opbrengsten van het programma. Dat vergroot de kans dat kennis of kunde die wordt opgeleverd voor hen relevant is, én dat ze de resultaten/opbrengsten daadwerkelijk gebruiken. Ook kan hiermee gebruik worden gemaakt van beschikbare expertise, kennis en netwerken van deze partners. Op projectniveau kan ook gedacht worden aan doorgeleiding van projectresultaten. Er zal bij vernieuwende therapieën (werkpakket 4) nadrukkelijk die samenwerking gezocht worden.

Om met name het publieke belang te waarborgen hanteert ZonMw in haar subsidiebepalingen een aantal uitgangspunten voor een dergelijke cofinanciering³⁵. In het kader van het programma dienen de aanvragers hier rekening mee te houden.

Voor een optimaal resultaat worden alle relevante partijen gedurende het hele proces betrokken: vanaf de vormgeving van subsidierondes, de indiening, beoordeling en uitvoering van projecten tot en met implementatie.

³⁵ Algemene Subsidiebepalingen per 1 juli 2013, kennisbenuttingsbeleid en afspraken rondom staatsteun

7. Samenwerking

7.1 Samenwerking binnen ZonMw

Het Onderzoeksprogramma Dementie betreft een breed inhoudelijk programma en zal daarom binnen ZonMw in samenwerking vanuit meerdere clusters uitgevoerd worden. Het cluster Geestelijke Gezondheid heeft hierbij een trekkersrol, in nauwe samenwerking (inclusief het betrekken van specifieke expertise) met andere ZonMw-clusters.

Het doel is om gehonoreerde projecten goed op elkaar aan te laten sluiten, de doorgeleiding van kennis in de kenniscyclus te vergroten en de impact in praktijk en beleid te versterken. Er wordt gezamenlijk ingezet op bundeling van kennis en resultaten rondom maatschappelijke thema's, bijvoorbeeld in de vorm van kennissynthesen en signaleringen. Daarnaast worden gezamenlijk instrumenten ontwikkeld die opschaling en implementatie faciliteren, zoals richtlijnen of handelingsperspectieven. Relevante expertise tussen programma's wordt gedeeld en er wordt gezamenlijk opgetrokken in het contact met externe partijen.

Relevante ZonMw-clusters:

Geestelijke Gezondheid

Binnen het cluster Geestelijke Gezondheid wordt gewerkt aan innovatief hersenonderzoek en geestelijke gezondheidszorg: psychisch gezonde(re) mensen door het versterken van de kwaliteit en doelmatigheid van de ggz. Het programma Memorabel en het Onderzoeksprogramma Geestelijke Gezondheid zijn in het bijzonder relevant voor het Onderzoeksprogramma Dementie. Ook het initiatief Hoofdzaak (zie verder in de tekst) wordt door dit cluster getrokken.

Fundamenteel onderzoek

Het cluster Fundamenteel Onderzoek richt zich op vooruitgang en innovatieve ontwikkelingen binnen de wetenschap én maatschappij. Samenwerking binnen dit cluster vindt plaats met het NWO-Talentprogramma en het Off Road-programma.

Ouderen

Binnen het cluster Ouderen worden (praktijk)onderzoek en initiatieven gefinancierd gericht op het verbeteren van de gezondheid en het welzijn van mensen die langdurig afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning, met specifieke aandacht voor kwetsbare ouderen. In een aantal van deze programma's is er ook aandacht voor de zorg rondom mensen dementie: programma Langdurige Zorg en Ondersteuning, Kunst en cultuur in de Langdurige Zorg en ondersteuning, Juiste Zorg Op de Juiste plek, Social Trials - monitoren, evalueren en leren van belang en het internationale programma Active and Assisted Living (AAL2). Met deze programma's vindt samenwerking en afstemming plaats.

Life Science and Health

Het cluster Life Science and Health (LSH) richt zich op bio- en MedTech-onderzoek en innovatie in publiek-private samenwerkingen, en op de relatie met de gelijknamige topsector Life Sciences & Health. Er zal samengewerkt worden met het cluster voor de subsidierondes die worden uitgezet in het kader van de Kennis- en Innovatieagenda (KIA) 2020-2023 Gezondheid en Zorg (zie ook paragraaf 2.6) en het Kennis- en Innovatieconvenant (KIC). Met het cluster LSH zal ook afstemming gezocht worden rond publiek-private samenwerkingen.

Translationeel onderzoek

De programma's binnen het cluster Translationeel Onderzoek (TO) richten zich op het versnellen van innovaties in de overgang van preklinisch naar vroegklinisch onderzoek in de mens. Samenwerking en afstemming zal plaatsvinden met betrekking tot het FAST-initiatief en het programma Translationeel Onderzoek.

Kwaliteit van Zorg/Palliantie

Het cluster Kwaliteit van Zorg (KvZ) richt zich op wetenschappelijke kennis en praktijkkennis om goede en veilige zorg te realiseren, waar en wanneer dat nodig is. Centraal staan organisatie van zorg en duurzame kwaliteitsverbetering in de zorgverlening aan patiënten. In dit cluster zal samenwerking en afstemming wordt gezocht met de programma's Huisartsgeneeskunde, Paramedische Zorg en Verpleging & Verzorging.

Palliatieve zorg

Het cluster Palliatieve zorg draagt bij aan het behouden en optimaliseren van kwaliteit van leven van mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Er wordt samenwerkt met de programma's Zingeving en Geestelijke verzorging en Palliantie II.

Doelmatigheidsonderzoek

Het cluster Doelmatigheidsonderzoek biedt inzicht in welke behandelwijze het beste resultaat geeft tegen welke kosten en is dus dé opmaat naar betere en betaalbare zorg. Vanuit het Onderzoeksprogramma Dementie wordt binnen dit cluster aansluiting gezocht bij de volgende programma's: Health Technology Assessment methodologie (2021-2024) en Goed Gebruik Hulpmiddelenzorg thuis.

Geneesmiddelen

Het juiste geneesmiddel, op het juiste moment, bij de patiënt die het nodig heeft. Voor het effectief, veilig en doelmatig inzetten van bestaande geneesmiddelen is gericht onderzoek noodzakelijk. Vanuit het Onderzoeksprogramma Dementie vindt afstemming plaats met het cluster Geneesmiddelen, specifiek wanneer het onderzoek betreft waarbij een niet-farmaceutische interventie vergeleken wordt met een farmaceutische interventie. Ook voor onderzoeken naar gecombineerde interventies met een farmaceutische component wordt er onderling afgestemd.

Preventie

Binnen het cluster Preventie van ZonMw is veel kennis over het verschil maken in leefomgeving en leefstijl. Consortia en onderzoeksprojecten op dit thema moeten elkaar versterken. Het is van belang dat de consortiumpartners aanpalende, relevante initiatieven betrekken en naar elkaar verwijzen.

Gehandicapten en Chronisch Zieken

Het cluster Gehandicapten en Chronisch Zieken draagt kennis bij aan volledige en volwaardige deelname aan de samenleving van mensen met een beperking of chronische ziekte. Het Onderzoeksprogramma Dementie werkt in het bijzonder samen op het onderwerp 'dementie bij mensen met verstandelijke beperkingen' in de programma's Gewoon Bijzonder en de Academische Werkplaatsen Verstandelijke beperkingen.

Inhoudelijke afstemming

ZonMw stemt intern haar activiteiten in het kader van het Onderzoeksprogramma Dementie af, en betreft de benodigde expertise van de volgende programma's en initiatieven: FAST, Goed Gebruik Geneesmiddelen, Hoofdzaken, OpGgz, AVG, JZOJP, Social Trials, Palliantie II, Langdurige Zorg en Ondersteuning, Huisartsgeneeskunde, Paramedische Zorg en Verpleging & Verzorging.

Nieuw onderzoeks- en implementatieprogramma initiatief Hoofdzaken

Hoofdzaken is geen ZonMw-programma maar een nieuwe beweging met een uniek plan. Het pleit voor een langjarig aandoeningsoverstijgend onderzoeks- en implementatieprogramma. Het laat de traditionele scheiding tussen psychiatrie, neurologie en neurowetenschappen los en zet juist in op de verbinding. Niet alleen kruisbestuiving tussen allerlei disciplines maar ook tussen alle fasen van de kennisketen. ZonMw is mede-initiatiefnemer van Hoofdzaken. Het Onderzoeksprogramma Dementie zal zich aansluiten bij dit initiatief, bijvoorbeeld door beschikbare technische kennis uit dementieonderzoek te delen.

Zie bijlage 3 voor een uitgebreide toelichting op de relevante ZonMw-programma's.

7.2 Samenwerking met externe partijen

Het werken aan oplossingen voor mensen met dementie van vandaag én die van morgen, vraagt een aanpak waarin onderzoek, ontwikkeling, praktijkverbetering en sociale innovatie hand in hand gaan. Het Onderzoeksprogramma Dementie zal daarom via de stuurgroep nauw samenwerken met de andere thema's binnen de Nationale dementiestrategie van VWS. Daarnaast wordt samengewerkt met de topsector Life Sciences & Health (Health~Holland) die zorgdragen voor de coördinatie van de uitvoering van Missie IV van de Kennis- en Innovatieagenda (KIA) 2020-2023 Gezondheid & Zorg van VWS.

Naast VWS, InvestNL en Health~Holland heeft ZonMw met meerdere externe partijen samenwerkingsverbanden of wil het programma die in de toekomst aangaan dan wel versterken. Te denken valt aan: NWO (NWA, KIC-calls), zorgverzekeraars (selectie/opschaling doelmatige zorg), ziekenhuizen & zorginstellingen (doorgeleiding onderzoeksresultaten), onderwijspartijen (doorgeleiding opgedane kennis in curricula) en gezondheidsfondsen. Deze laatste worden in de volgende paragraaf apart besproken.

Een uitgebreide omschrijving van de samenwerking met externe partijen is te vinden in bijlage 3B.

7.3 Samenwerking met gezondheidsfondsen

Binnen het programma Memorabel is altijd nauw samengewerkt met Alzheimer Nederland. Deze samenwerking is van grote waarde gebleken. ZonMw wil deze voortzetten en bestendigen in het Onderzoeksprogramma Dementie middels een samenwerkingsovereenkomst. Ook voor het Onderzoeksprogramma Dementie is betrokkenheid van cliënten en hun mantelzorgers van groot belang. Hun specifieke input en ervaringsdeskundigheid zijn relevant voor alle stappen in het programmeerproces.

Naast Alzheimer Nederland is in Memorabel ook met andere fondsen samengewerkt als het Gieskes-Strijbis Fonds en de Hersenstichting. In het Onderzoeksprogramma Dementie is meer aandacht voor samenwerking met gezondheidsfondsen in het kader van JPND, zoals de Parkinson Alliantie Nederland. Ook wordt mogelijk samenwerking gezocht met de Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF). Ook binnen het nieuwe programma wil ZonMw hiermee blijven samenwerken en wellicht de samenwerking uitbreiden, zie bijlage 3B.

7.4 Publiek-private samenwerking

Publiek-private samenwerking zal geen vooropgestelde voorwaarde zijn binnen het Onderzoeksprogramma Dementie. Per subsidieronde of programma-activiteit kunnen de relevantiecriteria van ZonMw worden aangepast, gespecificeerd of aangevuld en kunnen aanvullende eisen gaan gelden voor wat betreft private bijdragen en verplichte overeenkomsten. Indien van toepassing zullen deze in de diverse oproepen worden uitgewerkt.

Private middelen kunnen worden ingebracht door bijvoorbeeld fondsen en/of bedrijven. Door aanvragers binnen subsidierondes te wijzen op de mogelijkheid grondslag te melden bij Health~Holland, genereert de TKI-LSH match-regeling mogelijk aanvullend budget voor onderzoek dat bijdraagt aan de doelstellingen van het Onderzoeksprogramma Dementie.

8 Algemene voorwaarden

8.1 ZonMw-voorwaarden

Het Onderzoeksprogramma Dementie volgt de ZonMw-voorwaarden die voor alle subsidies binnen de organisatie van toepassing zijn:

- *ZonMw-beleidsspeerpunten:* in de projecten (inclusief consortia) wordt specifiek aandacht gevraagd voor de ZonMw-beleidsspeerpunten, in het bijzonder rondom: Diversiteit, Open Science, Participatie, Duurzaamheid, Onderwijs, Erkennen en Waarderen en Citizen Science –, Maatschappelijke impact, e-health en ICT en innovatie in de zorg. (zie: <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/beleid-en-verantwoording/>). Een aantal speerpunten zijn hieronder uitgewerkt. Participatie is apart opgenomen in hoofdstuk 9, Erkennen en Waarderen wordt besproken bij het hoofdstuk subsidie-instrumenten en het hoofdstuk Communicatie en implementatie. De integratie van kennis in onderwijs en praktijk komt apart aan bod in hoofdstuk 10, Communicatie en implementatie.
- *Diversiteit:* het Onderzoeksprogramma Dementie besteedt aandacht aan diversiteit zoals gender, etnische groepen, leeftijdsgroepen en patiënten met of zonder comorbiditeit. Het kan gaan om biologische, psychosociale en/of culturele verschillen. Als onderzoek maatschappelijk relevant wil zijn, dient het hiermee rekening te houden. Denk bijvoorbeeld aan het belang van diversiteit binnen de thema's diagnostiek en risicoreductie (leefstijl).
- *Ethische aspecten, wet- en regelgeving:* de selectie en uitvoering van het onderzoek dient actief gemanaged te worden volgens wet- en regelgeving en ethische aspecten voor persoonsgebonden onderzoek. De mogelijke risico's van de studie dienen (vroegtijdig) in beeld te zijn ([principe 4](#)). Er dient rekening gehouden te worden met de [medisch-ethische toetsing](#) (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) of erkende Medisch Ethische ToetsingsCommissie (METC)). Indien van toepassing dient de aanvrager expliciet te maken op welke wijze er rekening wordt gehouden met (invoering van) de nieuwe Europese regels voor medische hulpmiddelen (MDR) en in-vitro diagnostica (IVDR).
- *Gebruik diermodellen:* Onderzoekers worden aangemoedigd om in het kader van de transitie naar dierproefvrije innovaties alternatieven voor dierproeven te ontwikkelen en/of toe te passen. Dit zal onderdeel uitmaken van de relevantiecriteria. In het geval dat dierproeven noodzakelijk zijn, voor het beantwoorden van onderzoeksvragen, zullen extra vragen gesteld worden ter onderbouwing hiervan. Denk hierbij aan vragen over de relatie van het gekozen diermodel tot de onderzoeksvraag en ook methodologische en statistische onderbouwing.
- *Staatssteun:* ZonMw zal bij het inrichten van de specifieke oproepen rekening houden met de algemene geldende wet- en regelgeving inzake staatssteun. In samenspraak met VWS zal worden geïnventariseerd of specifieke projectactiviteiten zijn te kwalificeren als economische of niet-economische activiteiten. In het geval van economische activiteiten zullen passende (staatssteun)maatregelen worden genomen.
- *Duurzame zorg:* ZonMw hecht belang aan kennisontwikkeling op het gebied van duurzame zorg, zoals vastgesteld in de Green Deal 'Duurzame zorg voor een gezonde toekomst'. Hierin hebben zorgorganisaties, overheid en bedrijfsleven afgesproken zich in te spannen om de CO₂ terug te dringen, zuiniger gebruik te maken van grondstoffen en te zorgen voor schoner water en een gezonde leefomgeving. Het programma zal zich aansluiten bij de ontwikkelingen op dit gebied.

8.2 Procedure

ZonMw kent een procedure voor de beoordeling van projectideeën en subsidieaanvragen die in beginsel voor alle ZonMw-programma's geldt (zie Procedures ZonMw³⁶). In principe worden projectideeën en subsidieaanvragen uit het Onderzoeksprogramma Dementie beoordeeld volgens de [ZonMw-procedure](#). In specifieke gevallen kan ervoor gekozen worden om een verkorte of afwijkende procedure te volgen zonder daarbij concessies te doen aan de gestelde eisen voor zorgvuldigheid. De gehanteerde procedure wordt altijd beschreven bij het bekend maken van een subsidieronde.

De beoordelingscriteria bestaan uit relevantie- en kwaliteitscriteria die per ronde van het Onderzoeksprogramma Dementie worden vastgesteld, mede op basis van advies van de programmacommissie en Alzheimer Nederland. De tekst van de oproep is leidend voor het indienen van aanvragen.

Bij de beoordeling van de relevantie van de onderzoeksvoorstellen en bijbehorende prioritering zal ZonMw zorgdragen dat alle relevante perspectieven/expertises, waaronder het patiëntenperspectief en de diverse wetenschappelijke disciplines, in de programmacommissie vertegenwoordigd zijn. Als een ingediend project voldoet aan de relevantiecriteria wordt vervolgens de kwaliteit van de aanvraag beoordeeld; daarbij hebben onafhankelijke referenten een rol.

Bij de prioritering van subsidieaanvragen weegt relevantie zwaarder dan kwaliteit, met de voorwaarde dat de relevantie van een aanvraag altijd tenminste 'relevant' en de kwaliteit tenminste 'voldoende' moet zijn om voor honorering in aanmerking te komen. Of een in beginsel voor honorering in aanmerking komende aanvraag wordt toegekend is afhankelijk van het beschikbare budget en de plaats in de prioritering.

Programmaspecifieke aanvullende prioriteringscriteria worden altijd bij bekendmaking van een subsidieronde beschreven.

Het programma besteedt specifiek aandacht aan de haalbaarheid van subsidieaanvragen, mede door de geleerde lessen uit Memorabel, waar frequent sprake was van verlenging.

Haalbaarheid: het Onderzoeksprogramma Dementie zet in op versnelling van onderzoek door verbetering van de uitvoerbaarheid en specifiek de patiëntinclusie van onderzoeken, indien van toepassing.

Hersenonderzoek.nl³⁷, het in Memorabel opgerichte platform om mensen deel te laten nemen aan onderzoek, kan hierbij een rol spelen en mogelijk uitgebreid worden. Hierbij wordt ingezet op de volgende verbeterpunten:

- *Uitvoerbaarheid:* om de uitvoerbaarheid te verbeteren wordt ervaring en kennis vanuit betrokken stakeholders en ZonMw ingezet om te komen tot realistisch uitvoerbare projectvoorstellen. Hiervoor is het van belang dat experts betrokken worden die uitvoeringservaring hebben met doelmatigheidsonderzoek. Deze kennis kan ingezet worden om voor de start van een onderzoek de benodigde voorbereidingen te treffen en potentiële uitdagingen eerder in beeld te hebben. Op deze wijze kunnen studies sneller starten en potentiële belemmeringen in de uitvoer voorkomen worden.
- *Patiëntinclusie:* de duur van de studie wordt in grote mate bepaald door de snelheid van de patiëntinclusie. Specifiek wordt daarom ingezet op versnelling van de patiëntinclusie. Voor verbetering van patiëntinclusie wordt (inter)nationale samenwerking en kennisuitwisseling tussen projecten gestimuleerd en gefaciliteerd. Hierbij wordt ingezet op twee doelen. Ten eerste dat er meer instellingen, artsen en mensen met dementie bereikt worden voor deelname aan het onderzoek. Ten tweede dat meer patiënten die in aanmerking komen voor en geïnformeerd worden over het onderzoek daadwerkelijk toezeggen om deel te nemen. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan kennisuitwisseling door het organiseren van [informatiebijeenkomsten](#) of workshops rond patiëntinclusie.

Alle subsidieaanvragen van het Onderzoeksprogramma Dementie worden toegekend volgens de [ZonMw subsidiebepalingen](#) (dd. 1 juli 2013).

³⁶ <https://www.zonmw.nl/nl/subsidies/hoe-werkt-subsidie-aanvragen/>

³⁷ <https://hersenonderzoek.nl/>

9 Doelgroepenparticipatie

Participatie is een van de beleidsspeerpunten van ZonMw. In dit hoofdstuk wordt de wijze waarop participatie van de doelgroepen binnen het Onderzoeksprogramma Dementie wordt ingebed nader toegelicht.

9.1 Doelgroepenparticipatie en Memorabel

Participatie van doelgroepen wordt ingezet met als doel om onderzoek beter te laten aansluiten op de behoeften van mensen met dementie en hun naasten. Binnen het programma Memorabel is in alle fases van het proces van programmeren en subsidieverlening ervaring opgedaan met het betrekken van patiëntvertegenwoordigers en mantelzorgers. Zo waren ervaringsdeskundigen standaard vertegenwoordigd in de programmacommissie. Ook organiseerde Alzheimer Nederland ten behoeve van het beoordelingsproces elke Memorabel-subsidierende focusgroepen met mensen met dementie en/of met mantelzorgers. Tijdens deze focusgroepen is onder andere de relevantie van de onderzoeksvoorstellen voor de doelgroep en de betrokkenheid van de doelgroep besproken. Alle opmerkingen die uit deze focusgroepen zijn voortgekomen zijn voorgelegd aan de aanvragers. Op basis van deze ervaringen is door Alzheimer Nederland een participatietoolkit ontwikkeld. Deze toolkit is daarna geïntegreerd in de ontwikkeling van de Kickstarter³⁸, een ziekte-overstijgende toolkit die is ontwikkeld door verschillende partijen. Alzheimer Nederland ontwikkelde daarnaast een aantal dementie-specifieke artikelen³⁹. In het Onderzoeksprogramma Dementie zal de samenwerking met Alzheimer Nederland op het vlak van doelgroepenparticipatie worden gecontinueerd en zal worden voortgebouwd op bestaande kennis en ervaring.

9.2 Patiëntenperspectief en fundamenteel onderzoek

Doelgroepenparticipatie kan voor elk type onderzoek relevant zijn. Ook voor fundamenteel onderzoek. Het kan richting geven aan thema's binnen onderzoek, zoals bij de ontwikkeling van behandeling voor symptomen en/of gevolgen. Binnen gevestigde valide onderzoeksterreinen kan doelgroepenparticipatie bijvoorbeeld worden ingezet voor het bijdragen aan goede communicatie over de waarde en urgentie van onderzoek. Clinici en onderzoekers dienen zich (nog) beter bewust te worden van de waarde van betrokkenheid van mensen met dementie en hun naasten in het hele proces van kennisontwikkeling en -toepassing. Op internet zijn diverse (ZonMw-)publicaties te vinden op dit onderwerp, waaronder de Participatie themapagina op de ZonMw-website⁴⁰ en het Participatiekompas⁴¹.

9.3 Doelgroepenparticipatie in het Onderzoeksprogramma Dementie

Participatie van doelgroepen wordt op de volgende manieren ingebed binnen het Onderzoeksprogramma Dementie:

Programmacommissie

Het ervaringsdeskundigenperspectief zal worden vertegenwoordigd door een of meerdere commissieleden in de programmacommissie. Deze leden hebben zitting op persoonlijke titel. Werving van leden zal verlopen via Alzheimer Nederland. Door lidmaatschap van de programmacommissie praten ervaringsdeskundigen mee over de strategiebepaling van het programma én hebben zij een stem in de besluitvorming. Commissieleden worden bij hun beoordeling van subsidieaanvragen gevoed met input van de achterban van Alzheimer Nederland.

Beoordelen van onderzoeksvoorstellen en consortia

Afhankelijk van het type onderzoek en subsidierende wordt een strategie voor doelgroepenparticipatie bepaald. Voorafgaand aan een subsidierende vindt hierover afstemming plaats met Alzheimer Nederland. Per ronde wordt de gekozen aanpak uitgewerkt en beschreven in de subsidieoproep. Zo kan voor de beoordeling van de relevantie van individuele onderzoeksvoorstellen en betrokkenheid van de doelgroep een onafhankelijk panel bestaande uit mensen met dementie en/of mantelzorgers worden ingezet. Onderzoekers krijgen middels

³⁸ [Kickstarter patiëntenparticipatie voor onderzoekers \(participatiekompas.nl\)](https://www.kickstarter.nl/patiëntenparticipatie-voor-onderzoekers)

³⁹ [Doelgroepenparticipatie | Alzheimer Nederland \(alzheimer-nederland.nl\)](https://www.alzheimer-nederland.nl/doelgroepenparticipatie)

⁴⁰ <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/participatie/>

⁴¹ <https://participatiekompas.nl/kickstart-voor-onderzoekers>

wederhoor en/of een interview de mogelijkheid om op de beoordeling en opmerkingen van het panel te reageren.

Participatie binnen projecten en consortia

Daadwerkelijke betrokkenheid van mensen met dementie en mantelzorgers draagt bij aan de kwaliteit en praktische relevantie van zorg(onderzoek). Het perspectief van mensen met dementie en hun naasten dient daarom ook in onderzoeksprojecten en binnen de consortia te worden meegenomen. Hier zullen per subsidieronde specifieke voorwaarden voor worden opgesteld. Hierbij wordt ook bepaald op welk niveau de doelgroep betrokken dient te zijn. Hierbij speelt mee of er studiedeelnemers zijn of dat er alleen dieronderzoek plaatsvindt. Daarna volgt de daadwerkelijke invulling hiervan op project- of consortiumniveau. Een van de aspecten waar bijvoorbeeld rekening mee moet worden gehouden is reservering van budget voor dit onderdeel van de aanvraag. Dit maakt het mogelijk om deskundigheid van bijvoorbeeld Alzheimer Nederland in te huren voor advies met betrekking tot doelgroepenparticipatie.

10 Communicatie en Implementatie

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Het [ZonMw impactbeleid](#) is erop gericht om kennisbenutting in wetenschap, beleid, onderwijs en de zorgpraktijk te stimuleren. Hiervoor voert ZonMw bewuste, geplande activiteiten uit op programmaniveau en stuurt een programma aan op kennisbenutting door consortia en in projecten. ZonMw zet in op een goede kennisinfrastructuur waarin gewerkt wordt aan het toegankelijk en bruikbaar maken van kennis. Daarvoor wordt nauw met stakeholders. Het veld is uiteindelijk verantwoordelijk voor het daadwerkelijk toepassen van kennis in de praktijk.

ZonMw wil dat opbrengsten van programma's en projecten gebruikt worden om wetenschappelijke en maatschappelijke impact te realiseren. Nieuwe kennis en kunde moet gebruikt worden in praktijk, beleid, onderwijs en/of verder onderzoek. ZonMw heeft vier [productieve interacties](#) vastgesteld die de kans op succesvolle kennisbenutting bevorderen en daarmee de impact vergroten. Hieronder vallen samenwerking met relevante stakeholders, cofinanciering, oplevering van bruikbare (kennis)producten en verspreidings- en implementatieactiviteiten. Zowel op programmaniveau als op het niveau van de consortia zal hier nadrukkelijk aandacht aan worden besteed binnen het Onderzoeksprogramma Dementie. Om de maatschappelijke impact van het onderzoek te vergroten, worden ervaringsdeskundigen actief bij het programma betrokken (zie hoofdstuk 9, doelgroepenparticipatie).

Onderstaande doelen worden nog uitgewerkt in een communicatie- en implementatieplan (CIP) en afgestemd met werkpakket 6: Valoriseren; integratie zorg, onderzoek en onderwijs.

10.1 Infrastructuur van kennisdeling en samenwerking verbeteren

Het Onderzoeksprogramma Dementie wil een *community of practice* oprichten voor iedereen die zich bezighoudt met of interesse heeft in dementieonderzoek. Het doel is dat kennisdelen en samenwerken binnen en tussen consortia en met stakeholders uit beleid, onderwijs en praktijk wordt ondersteund. Het platform kan ook een rol spelen in het toegankelijk maken en duiden van wetenschappelijke kennis voor mensen met dementie en hun naasten en voor beleid, zorg en onderwijs.

ZonMw, het Deltaplan Dementie (DPD) en Alzheimer Nederland hebben de afgelopen jaren in het programma Memorabel via subsidieverlening de samenwerking tussen wetenschappers uit verschillende onderzoeksgroepen gestimuleerd. Bijeenkomsten zoals de Mix & Match, de jaarevents van het DPD en netwerken zoals die van de World Young Leaders in Dementia hebben ook een bijdrage geleverd aan een betere samenwerking. Het Onderzoeksprogramma Dementie bouwt verder aan dit netwerk door online een community op te richten waarin er makkelijker samengewerkt kan worden aan een gemeenschappelijk doel, waar voordeel te halen is uit de interactie met elkaar en waar collectieve verhalen kunnen ontstaan uit gedeelde ervaringen. Experts kunnen er online hun kennis delen en inspiratie bieden via artikelen, infographics, video's, podcasts of blogs. Via sociale media en nieuwsbrieven worden artikelen gedeeld. Offline organiseert ZonMw trainingen en bijeenkomsten voor experts en vakgenoten, waarbij een *early carrier program* tot de mogelijkheden behoort. Ook wetenschappers uit andere disciplines, die via de consortia worden betrokken in dementieonderzoek, kunnen zich op deze manier verbinden aan dit netwerk. De duur van het programma maakt het mogelijk om een dergelijke *community of practice* te starten en stapsgewijs uit te bouwen. Als eerste stap laat ZonMw een verkenning uitvoeren naar de behoeften van de doelgroep en de haalbaarheid van een dergelijk platform. In overleg met landelijke stakeholders zoals NWO, het Nederlands Herseninstituut (KNAW), de NFU en VSNU, vertegenwoordigers uit de consortia en initiatieven zoals Hoofdzaken, wordt een duidelijk concept ontwikkeld.

10.2 Kennis toegankelijk maken

Open Science

In het Onderzoeksprogramma Dementie zal ZonMw de opgebouwde kennis toegankelijk maken via de principes van Open Science. Met Open Science wordt wetenschap toegankelijk gemaakt voor wetenschappers, de maatschappij en de economie. Samenwerken en kennis uitwisselen staan hierbij centraal. Het doel is om de kwaliteit en impact van wetenschappelijk onderzoek te vergroten en zo bij te dragen aan innovaties op het gebied van gezondheid en zorg. Voor dit programma betekent dit dat Open Science een onmisbaar element is voor het oplossen van dementie als groot gezondheidsvraagstuk.

Met de drie pijlers⁴² van Open Science beoogt ZonMw in dit programma dat de maatschappelijke organisaties, patiëntenorganisaties, bedrijven en andere organisaties profiteren van laagdrempelige toegang tot wetenschappelijk onderzoek. Daarvoor laat ZonMw (1) data uit onderzoek en praktijk (publiek en privaat) herbruikbaar maken met behulp van de FAIR (findable, accessible, interoperable, reusable) principes; (2) resultaten 'open access' publiceren en (3) onderzoekers 'erkennen en waarderen' conform de uitgangspunten⁴³ van onder meer NWO, de KNAW en de VSNU.

Open Science-trajecten zullen ondergebracht worden bij werkpakket 6. Het consortium dat dit werkpakket gaat uitvoeren, dient daarvoor voldoende middelen te reserveren.

FAIR data

- De onderzoeksprojecten in het dementieprogramma dienen hun databestanden herbruikbaar te maken voor verificatie van de uitkomsten van onderzoek en voor gebruik in toekomstig onderzoek, in beleid en/of praktijktoepassingen. Dit draagt bij aan de impact van de projecten van het programma. Om dit te bereiken, vraagt ZonMw onderzoekers hun onderzoeksdata te beheren, geschikt te maken voor hergebruik conform de principes van [FAIR data](#), en – eventueel onder voorwaarden – te delen. In dit kader dienen de subsidieaanvragers in ieder geval te voldoen aan de reguliere eisen van ZonMw. Meer informatie over ZonMw's beleid en praktische werkwijzen is te vinden op de webpagina over [FAIR data en datamanagement](#).
- Om de herbruikbaarheid van data specifiek voor het onderzoeks- en werkveld van dementie verder te verbeteren, zullen er afspraken nodig zijn over de toepassing van standaarden op governance-, informatie- en technisch niveau van de dataverzameling om zo de onderlinge uitwisselbaarheid van data mogelijk te maken. Daarvoor zal ZonMw bij de start van het programma, met relevante partijen uit onderzoek en praktijk (publiek en privaat) en in samenwerking met experts van (onder meer) Health-RI verkennen wat de voor dementie relevante databronnen en datastromen zijn, welke metadatatemplates geschikt zijn (of gemaakt kunnen worden) en hoe de (geaggregeerde) data toegankelijk te maken voor de kennisontwikkeling ten behoeve van oplossingen voor dementie.
- Hiervoor worden de recente ontwikkelingen op het gebied van computerleesbare metadata-templates⁴⁴ en de Dutch Health Data Portal bij Health-RI⁴⁵, inclusief een programma van ondersteuning voor onderzoekers en datastewards⁴⁶ in acht genomen. Ook zal ZonMw waar nodig de al eerder opgebouwde data-infrastructuren (bijvoorbeeld TOPICS-MDS⁴⁷) laten uitbreiden, verstevigen, verder uitbouwen en gebruiken voor dementieonderzoek. In de subsidieoproepen van het Onderzoeksprogramma Dementie zal ZonMw deze voorzieningen opnemen in specifieke eisen met betrekking tot FAIR data en datamanagement.

Open access

Open access heeft als doel om publiek gefinancierd onderzoek voor iedereen online toegankelijk te maken.

- Alle publicaties voortkomend uit wetenschappelijk onderzoek dat geheel of gedeeltelijk is gesubsidieerd binnen het Onderzoeksprogramma Dementie dienen onderzoekers onmiddellijk (zonder embargo) open access beschikbaar te stellen onder een open Creative Commons- licentie. Zo wordt nieuwe kennis zo snel mogelijk gedeeld om de circulatie en creatie van kennis te bevorderen, zodat de impact van dementieonderzoek wordt vergroot, zowel in de wetenschap als in de praktijk.
- Naast wetenschappelijke publicaties (zoals tijdschriftartikelen, *monographs*, boeken, *conference proceedings* en *grey literature*), moedigt ZonMw ook aan om onderzoeksdata en kennisproducten van praktijkgericht onderzoek (zoals modellen, artefacten, protocollen, prototypen, digitale tools, demonstraties) open access beschikbaar te stellen.
- Meer informatie over de randvoorwaarden voor open access-publiceren is te vinden op de ZonMw-website.

⁴² De drie pijlers van Open Science zijn: 1) FAIR Data en Datamanagement, 2) Open Access, 3) Erkennen en Waarderen

⁴³ <https://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/ruimte-voor-ieders-talent-naar-een-nieuwe-balans-in-erkennen-en-waarderen/>

⁴⁴ <https://www.go-fair.org/how-to-go-fair/metadata-for-machines/>

⁴⁵ <https://www.health-ri.nl/initiatives/dutch-covid-19-data-support-programme>

⁴⁶ <https://www.health-ri.nl/initiatives/dutch-covid-19-data-support-programme/workshops-delivering-fair-metadata-covid-19-data>

⁴⁷ The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS)

Erkennen en waarderen

- De samenleving verandert en wetenschap ook. Er worden nieuwe eisen gesteld aan onderzoekers. Denk aan open access-publiceren, datamanagement, betrouwbare wetenschap en integriteit. Dat vraagt om een andere manier om onderzoek en onderzoekers te erkennen en waarderen. Als onderzoeksfinancier is ZonMw mede verantwoordelijk voor de kwaliteit van het onderzoekssysteem. ZonMw wil onderzoek financieren dat past bij de veranderende rol van wetenschap en onderzoekers in de samenleving. Tot voor kort werden onderzoekers vooral beoordeeld op hun onderzoeksprestaties zoals het aantal publicaties, de tijdschriften waarin zij publiceren en hoe vaak hun artikelen worden geciteerd. ZonMw streeft naar een evenwichtiger systeem van beoordelen en selecteren waarin recht wordt gedaan aan de diversiteit van talenten, ruimte geven aan een goede balans tussen individueel talent en team science en ook de inzet voor Open Science-praktijken belonen. In de subsidierondes van het Onderzoeksprogramma Dementie zal ZonMw de uitgangspunten van het nieuwe 'Erkennen en Waarderen' zoals genoemd in de *position paper* Ruimte voor ieders talent; naar een nieuwe balans in het erkennen en waarderen van wetenschappers'⁴⁸ waar mogelijk toepassen.
- Meer informatie over dit onderwerp is te vinden op de ZonMw-website.

10.3 Impactplan voor bruikbaar maken en doorgeleiden van kennis

Het Onderzoeksprogramma Dementie stimuleert consortia en projecten om de opgeleverde kennisproducten bruikbaar te maken en tot het doorgeleiden van kennis en resultaten. Het doorgeleiden naar vervolgonderzoek kan plaatsvinden binnen consortia, tussen consortia of breder naar andere onderzoeksvelden.

De aandacht voor bruikbare kennis en doorgeleiding hiervan vindt plaats tijdens de planning, monitoring en evaluatie van de consortia. Voor de beoordeling en monitoring is expertise met betrekking tot kennisbenutting vertegenwoordigd, zowel op bureau-niveau als in de programmacommissie.

In de aanvraagfase schrijven consortia een impactplan die ze bij de aanvraag moeten indienen. Het impactplan bestaat uit een plan van aanpak met betrekking tot kennisbenutting (onder andere ook Open Science), communicatie, ervaringsdeskundigenparticipatie, borging in onderwijs⁴⁹ en/of valorisatie. ZonMw vraagt hierbij naar de plannen voor het delen van onderzoeksresultaten binnen en buiten de wetenschappelijke gemeenschap. Het plan geeft een goed beeld van mogelijke stakeholders en hoe deze, waar relevant, bij de uitvoering van de onderzoeksplannen worden betrokken. Ten behoeve hiervan wordt consortia aangeraden om een kennismanager aan te stellen die gedurende de hele looptijd van het project aandacht houdt voor de voortgang van het impactplan.

Tijdens de uitvoering van de onderzoeken monitort het ZonMw-bureau de uitvoering van de beschreven stappen in het impactplan. Elk jaar leveren de consortia in de voortgangsrapportage een nieuwe update met behaalde mijlpalen en opgebrachte kennisproducten. Hiermee wordt goed zichtbaar wat in dat jaar is gerealiseerd en wat de precieze wetenschappelijke output is geweest. Aangezien het langdurige consortia betreft, zal de commissie gedurende de gehele projectperiode een actieve rol spelen in de monitoring van de consortia. Hierbij zal extra aandacht gegeven worden aan de stappen die gezet zijn met betrekking tot het opgestelde impactplan om verdere kennisbenutting te stimuleren. Consortia krijgen daarnaast de taak om gedurende de projectperiode de kennisontwikkeling die plaatsvindt in het consortium te duiden voor de diverse groepen en het publiek. Samen met stakeholders als Alzheimer Nederland, branche- en beroepsorganisaties en kennisorganisaties worden de ontwikkelingen in dementieonderzoek gecommuniceerd naar de doelgroepen. Ook de ZonMw communicatiekanalen worden daarin benut.

Het bureau kan extra middelen inzetten op specifieke verspreidings- en implementatieactiviteiten om deze te stimuleren, zoals een gerichte opschaling en implementatiesubsidie of andersoortige opdrachten zoals kennissyntheses en signalementen. Daarnaast worden de mogelijkheden verkend om trapsgewijs budget beschikbaar te stellen voor de impactplannen van consortia.

⁴⁸ [Ruimte voor ieders talent; naar een nieuwe balans in het erkennen en waarderen van wetenschappers'](#)

⁴⁹ Het is van belang dat door onderzoek ontwikkelde kennis geborgd en verankerd wordt in het onderwijs. Het onderwijs van medische professionals dient aan te sluiten op de nieuwste ontwikkelingen en inzichten van onderzoek.

10.4 Communicatie

De communicatiestrategie wordt ontwikkeld in samenwerking met de stakeholders en geeft antwoord op vragen als: tot welke doelgroepen gaat het programma met de andere partijen zich gezamenlijk richten en wat moet communicatie opleveren? Met een breed gedragen strategie kan een communicatieaanpak worden uitwerkt. Een belangrijke pijler hiervan is het gezamenlijke verhaal; een heldere propositie. Hierbij zal nadrukkelijker het belang van wetenschappelijk onderzoek naar voren moeten komen en de wijze waarop dat bijdraagt aan kwaliteit van leven.

10.5 Samenwerking met stakeholders

Het Onderzoeksprogramma Dementie is de grootste pijler in de Nationale dementiestrategie. In samenwerking met de andere thema's van deze strategie wordt gekeken wat de wetenschappelijke kennis kan betekenen voor mensen met dementie, beleid, de zorg en het onderwijs. Middels de stuurgroep van de Nationale dementiestrategie zal afstemming gezocht worden met de twee andere thema's om te zorgen dat kennis doorgeleid wordt en de thema's elkaar versterken.

Het Onderzoeksprogramma Dementie wil de informatievoorziening richting stakeholders sterk houden en inspelen op de informatiebehoeften van stakeholders. Samen met VWS en de stuurgroep gaat het Onderzoeksprogramma Dementie de informatiebehoefte en kennisvragen van verschillende stakeholders ophalen. Dit zijn stakeholders zoals zorgverzekeringen, Alzheimer Nederland, opleiders, zorgbestuurders, NFU, NVZ, gemeenten, farmacologische bedrijven, Samenwerkende Topklinische opleidings- Ziekenhuizen (STZ), branche- en beroepsorganisaties. Zie bijlage 3B voor een overzicht van de belangrijkste stakeholders.

Er komt steeds meer inzicht in de overeenkomsten tussen verschillende neurodegeneratieve ziekten, waarvan dementie een van de meest voorkomende is. Daarom wordt de samenwerking met JPND voortgezet en geïntensiveerd. De onderzoeken die relevant zijn voor dementie, dienen ook een impactplan in. Projecten over andere neurodegeneratieve ziekten worden verwezen naar het Hoofdzaken-initiatief. Projecten over dementie die gefinancierd zijn door ander ZonMw-programma's en door de Topsector LSH, worden uitgenodigd om zich om aan te sluiten bij de *community of practice* van het Onderzoeksprogramma Dementie.

11 Voortgangsbewaking en evaluatie van het programma

11.1 Voortgangsbewaking van het programma

Het ZonMw-bestuur draagt de bestuurlijke eindverantwoordelijkheid voor de uitvoering van het Onderzoeksprogramma Dementie. Het bestuur legt periodiek verantwoording af aan de opdrachtgever VWS in een verantwoordingscyclus. Deze bestaat uit een jaarplan waarin activiteiten op programmaniveau voor het nieuwe jaar op hoofdlijnen staan beschreven, met een financiële onderbouwing in de vorm van een begroting. Aan het einde van het jaar wordt verantwoording afgelegd over de uitgevoerde activiteiten en behaalde resultaten op programmaniveau. Dat gebeurt in de vorm van een jaarverslag met een jaarrekening over de besteding van financiële middelen. Voor de zomer wordt een korte voortgangsverslag geleverd met hoogtepunten van eerste halfjaar. Het coördineerde secretariaat van de Nationale dementiestrategie ligt bij VWS en krijgt onder andere vorm door een nog te installeren regiegroep, een stuurgroep en een klankbordgroep. In afstemming zullen inhoud, frequentie en omvang van samenwerking uitgewerkt worden. Het programma zal zorg dragen voor een specifieke jaarplan. Dit jaarplan beschrijft op hoofdlijnen de activiteiten en ontwikkelingen voor het opvolgende jaar. Hierin worden ook nieuwe (inter)nationale ontwikkelingen op het gebied van het Onderzoeksprogramma Dementie en JPND die relevant zijn voor de uitvoering van het programma opgenomen. Dit jaarplan wordt (in compacte vorm) opgenomen in het ZonMw-brede jaarplan. Hierbij zal ook informatie worden opgenomen over activiteiten bij ZonMw vanuit andere ZonMw-programma's.

Jaarplan

Jaarlijks stelt het programmabureau in overleg met de programmacommissie een jaarplan op met daarin opgenomen de geplande activiteiten, te bereiken resultaten, de bijbehorende begroting en de verdeling van het projectbudget over de verschillende activiteiten, zoals onderzoek en ondersteunende activiteiten. Deze voornemens worden zo veel mogelijk SMART (specifiek, meetbaar, acceptabel, reëel en tijdgebonden) geformuleerd en dienen afgeleid te zijn van de programmadoelstellingen en gebaseerd op het programmavoorstel.

Standaard ZonMw-rapportages

Het ministerie van VWS wordt op de hoogte gehouden van de voortgang conform de werkafspraken tussen VWS, NWO en ZonMw. Dit betreft de volgende rapportages:

- **Jaarverslag:** in het jaarverslag wordt een overzicht gegeven van de uitgevoerde activiteiten en behaalde resultaten van het Onderzoeksprogramma Dementie. De rapportage van de resultaten richt zich op de resultaten en opbrengsten van het programma. In de vorm van opbrengsten die leiden tot, of geleid hebben tot verbetering van de kwaliteit van de leven en relatie met andere op dementie gerichte activiteiten van ZonMw. Tevens wordt aangegeven wat de praktische ervaringen zijn die stimulerend of remmend werken op de doelstellingen van het programma.
- **Begroting:** de begroting beschrijft de financiële onderbouwing van het programma voor het opvolgende jaar. Een beschrijving van de verdeling van de financiële middelen over het type projecten wordt opgenomen in de begroting van het Onderzoeksprogramma Dementie.
- **Jaarrekening:** een overzicht van de besteding aan programmamiddelen in het voorafgaande jaar wordt opgenomen bij het jaarverslag.
- **Derde partijen** die financieel bijdragen aan een of meerdere deelprogramma's of thema's worden respectievelijk op de hoogte gehouden van de voortgang conform de werkafspraken tussen VWS, NWO en ZonMw of conform de werkafspraken opgenomen in de samenwerkingsovereenkomst.

Monitoring voortgang

ZonMw zal in overleg met VWS periodiek de voortgang monitoren in aanvulling op het ZonMw-jaarverslag ten behoeve van de stuurgroep en de regiegroep van VWS. Bij deze monitoring wordt gekeken naar de lopende onderzoeken, de beschikbaar gekomen onderzoeksresultaten en de kennisbenutting (implementatie) van resultaten voor de zorgpraktijk.

11.2 Evaluatie

Evaluatie Memorabel

Om de wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie van het Onderzoeksprogramma Dementie inzichtelijk te maken, zal in 2021 een externe evaluatie plaatsvinden van het programma Memorabel (2013-2020). Het doel van de evaluatie is het op waarde schatten van de impact van Memorabel. De evaluatie maakt de wetenschappelijke en maatschappelijke opbrengsten van het programma inzichtelijk. Het doel van de evaluatie is om het Onderzoeksprogramma Dementie in de periode 2021-2030 zowel qua inhoud als inrichting te kunnen bijsturen. Daarvoor is nodig dat de resultaten van de evaluatie van Memorabel medio 2022 beschikbaar zijn. De evaluatie wordt uitgevoerd door en onder verantwoordelijkheid van de programmacommissie. Er is budget gereserveerd in het programma Memorabel voor deze eindevaluatie.

Tussenevaluaties

ZonMw stelt voor om het Onderzoeksprogramma Dementie na drie jaar en na zes jaar tussentijds te evalueren. De resultaten van deze tussenevaluaties kunnen worden meegenomen bij eventuele bijsturing en herijking van de uitvoering van het vervolg van het programma. Tijdens deze tussenevaluaties worden de doelstellingen getoetst aan:

- Nieuwe bevindingen wereldwijd die bijsturing vereisen, zowel in dementieonderzoek als in andere disciplines.
- Translationele ontwikkelingen.
- Methodologische en technische ontwikkelingen.

Eindevaluatie

Aan het eind van het Onderzoeksprogramma Dementie vindt een externe evaluatie plaats waar budget voor gereserveerd wordt. De hoofdvraag bij de eindevaluatie is of de programmadoelstellingen zijn behaald. Heeft het programma voor de eindgebruikers bruikbare producten geleverd en wat is de impact op praktijk en beleid? Het gaat hierbij onder andere over:

- Het zichtbaar maken van wetenschappelijke en maatschappelijke opbrengsten (bijvoorbeeld publicaties en richtlijnen).
- Het inschatten van de bijdrage van het Onderzoeksprogramma Dementie aan kwaliteitsverbetering in de patiëntenzorg tegen aanvaardbare kosten voor de samenleving.
- Het zichtbaar maken wat het effect is van de resultaten van het Onderzoeksprogramma Dementie op de kwaliteit van leven van mensen met dementie. Hiermee kan de bijdrage van het programma aan missie IV van VWS inzichtelijk gemaakt worden.
- Inzichtelijk maken wat wel en wat niet werkt in het sturingsproces (programmeercyclus).
- Onderzoeken in hoeverre de beleidsmatige aansturing van VWS effectief is.

Tot slot is het belangrijk om te weten of het Onderzoeksprogramma Dementie efficiënt is ingericht om de doelstellingen te behalen. Om deze vraag te beantwoorden maakt een procesevaluatie onderdeel uit van de evaluatie. Verdere uitwerking van de evaluatie van het programma vindt plaats in overleg met het ministerie van VWS.

12 Financiën

Het ministerie van VWS heeft in zijn opdrachtbrief (d.d. 18 maart 2021, zie bijlage 1) aangegeven dat een budget van € 140,7 miljoen beschikbaar wordt gesteld voor het uitvoeren van het Onderzoeksprogramma Dementie 2021-2030. De voorbereidende activiteiten startten reeds in 2020. Het budget wordt ingezet voor zowel de open als gerichte subsidierondes en ondersteunende activiteiten. Vertrekpunt van de verdeelsleutel tussen de consortia en gerichte rondes is dat 45% van het onderzoeksbudget beschikbaar is voor de consortia in de werkpakketten 1, 2, 3, 5 en 6 met twee rondes; één gestart in 2021 (verplichtingen 2022) en andere, voor vervolgaanvragen, in 2026. De looptijd is in eerste instantie vijf jaar met intentie tot verlenging. In het vijfde jaar wordt een vervolgaanvraag ingediend. 15% van het budget is bestemd voor consortia in werkpakket 4, met drie subsidierondes: 2022, 2024 en 2027. Het gaat hierbij om een looptijd van drie jaar, hierna kan eventueel opnieuw ingediend worden. 10% is gereserveerd voor drie fellowship-rondes in: 2021, 2023 en 2027. De looptijd van een fellowship is drie jaar.

10% wordt gereserveerd voor deelname aan jaarlijkse internationale calls, als eerste JPND in de jaren 2021 tot en met 2025. 5% is bestemd voor voorbereidende studies, 10% voor vraaggerichte rondes rond beleidsprioriteiten, doorgeleiding en aansluiting, 5% voor Open Science en CIP. Ook binnen alle werkpakketten dient separaat budget gereserveerd te worden voor Open Science. In principe betreft het jaarlijkse budgetten, alleen zal in de eerste vijf jaar de nadruk liggen op voorbereidende studies. De implementatieprojecten krijgen meer nadruk in laatste vijf jaar van het programma. Conform de communicerende-vaten-afspraken met VWS gaan ieder jaar de niet bestede middelen naar een volgende open ronde.

12.1 Totaal budget

Het totaalbudget kan gedurende de looptijd van het Onderzoeksprogramma Dementie toenemen door additionele middelen die ter beschikking worden gesteld door bestaande financiers of door nieuwe publieke en private partijen (bijvoorbeeld gezondheidsfondsen, zorgverzekeraars). Middels financiering op themaniveau of cofinanciering van projecten kunnen de additionele middelen nog verder toenemen.

12.2 Begroting

In de begroting wordt aangegeven hoe de verdeling van de beschikbare middelen over de verschillende delen van het programma, de communicatie- en implementatiekosten en de kosten voor coördinatie en programma-uitvoering zich verhouden.

Per jaar worden rondes georganiseerd waaruit verplichtingen komen betreffende onderzoeksprojecten, praktijkprojecten en/of infrastructuurprojecten. De mogelijkheid wordt opengehouden dat er een percentage van het budget wordt vrijgehouden voor (top-down) projecten die op een gestructureerde wijze buiten de ronde worden uitgezet, bijvoorbeeld om de implementatie van projectresultaten op een overstijgend thema te stimuleren. De programmacommissie bepaalt hoe de verdeling van het vrijgehouden projectbudget per jaar moet plaatsvinden.

Binnen de begroting is projectbudget gereserveerd voor actuele en beleidsurgente projecten. De besteding van dit budget wordt bepaald door VWS.

BIJLAGE 1: OPDRACHTBRIEF VWS



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

ZonMw
T.a.v. het Bestuur
Postbus 93245
2509 AE DEN HAAG



Datum **18 MAART 2021**
Betreft nieuw dementie-onderzoeksprogramma

Langdurige Zorg

kwaditeitsbeleid
zorginstellingen

Bezoekadres

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

Hoogendam, J.J.M.
(Jacqueline)
senior beleidsmedewerker

T (070)-340 5127
M (31)-631753380
jj.hoogendam@minvws.nl

Kenmerk

1838091-219234-LZ

Uw brief

Bijlage(n)

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Geacht Bestuur,

De afgelopen acht jaar heeft ZonMw in het kader van het Deltaplan Dementie het onderzoeksprogramma Memorabel uitgevoerd. Daarnaast is zowel op nationaal als internationaal niveau in andere verbanden dementieonderzoek uitgevoerd. Dit onderzoek heeft veel inzichten opgeleverd op alle aspecten van dementie. Ondanks de vaak mooie resultaten die behaald zijn, is meer onderzoek nodig om dementie te kunnen genezen en om dementie te kunnen voorkomen. Op Wereld Alzheimerdag 2020 publiceerde minister Hugo de Jonge de Nationale Dementie-strategie 2021-2030. Belangrijk onderdeel van deze strategie is het thema 'Dementie de wereld uit' gericht op wetenschappelijk onderzoek. Ik verzoek u voor dit thema een programmavoorstel en een planning voor een dementie-onderzoeksprogramma over de periode 2021-2030, als onderdeel van de Nationale Dementiestrategie, op te stellen.

Zoals het thema suggereert is het ultieme doel een wereld zonder dementie. Dit vraagt de komende jaren duidelijke stappen op weg naar mogelijkheden om het risico op dementie te verminderen en naar behandeling en genezing van verschillende vormen van dementie. Naast inzicht in risicofactoren is ook meer inzicht nodig in de rol van beschermende factoren. Leefstijl is hierbij een belangrijk onderwerp evenals cognitieve veerkracht. Daarnaast gaat het om farmacologische toepassingen, in de vorm van een vaccin of medicatie, om de ziekte voor te zijn, te stoppen of te vertragen, met daarbij aandacht voor kosten en baten van nieuwe diagnostische en behandelopties.

Met deze brief breng ik graag de uitgangspunten onder uw aandacht die ik van belang vind voor de inrichting van dit onderzoeksprogramma. Ik verzoek u hiermee rekening te houden.

Inhoudelijk

- Met het programma wil ik meer focus en synergie binnen het dementieonderzoek realiseren. Daarbij denk ik onder andere aan het financieren van baanbrekend onderzoek door topcentra die zich de afgelopen jaren hebben gespecialiseerd in dementie. En het financieren van consortia waarin diverse



- disciplines samenwerken. Dit betekent minder inzet op open subsidierondes waarbij een vrije keuze van onderzoeksonderwerp geldt.
- b) Binnen het onderzoeksprogramma is een nauwe samenwerking met programma's die voortvloeien uit de twee andere hoofdthema's van de Nationale Dementiestrategie 'Mensen met dementie tellen mee' en 'Steun op maat bij leven met dementie' van belang. Ook de doorsnijdende thema's van de strategie: innovatie, jonge mensen met dementie, internationaal en communicatie dienen terug te keren in het onderzoeksprogramma. Verder dient de samenwerking en afstemming met andere relevante onderzoeksinitiatieven, zoals topsector LSH met missie IV, NWO/NWA, Alzheimer Nederland en Hersenstichting op nationaal niveau en op internationaal niveau, bijvoorbeeld het wereldwijde Joint Programme Neurodegenerative Diseases Research (JPND), als een essentieel onderdeel van het programma terug te komen.
- c) In verband met het ultieme doel 'dementie de wereld uit' verzoek ik u vooral aandacht te besteden aan de volgende onderzoeksterreinen:
- Fundamenteel onderzoek gericht op meer kennis over oorzaken en mechanismen die leiden tot verschillende vormen van dementie, zodat stappen gezet kunnen worden naar behandeling en genezing hiervan.
 - Diagnostiek: bijvoorbeeld het verfijnen en combineren van bestaande biomarkers en het ontwikkelen van nieuwe markers. Maar ook het 'vertalen' van ontwikkelde kennis naar de kliniek. Ook voor toekomstige (preventieve) behandelingen is de verbetering van diagnostiek essentieel.
 - Risicoreductie: onderzoek naar mogelijkheden om het risico op dementie te verkleinen, in samenhang met fundamenteel onderzoek, maar ook onderzoek naar het effect van leefstijlfactoren.
- d) Innovatie: ik verzoek u aandacht te besteden aan de mogelijkheden die technologische ontwikkelingen bieden om onderzoek te verbeteren en te versnellen.
- e) Integratie van onderzoek, zorg en onderwijs: het is van belang dat door onderzoek ontwikkelde kennis in de praktijk wordt verankerd. Dit kan onder meer door de ontwikkelde kennis rond dementie in het onderwijs van professionals en in de zorgpraktijk een duidelijke plek te geven. Ik verzoek u voorstellen te doen voor een wisselwerking tussen onderzoek, onderwijs en praktijk.
- f) VWS hecht er belang aan dat ontwikkelde kennis over de mogelijkheden om het risico op dementie te verminderen waarover wetenschappelijke consensus is, breed te verspreiden. Om te beginnen bij risicogroepen. U wordt verzocht dit punt mee te nemen in uw programmavoorstel.
- g) De opzet van het programma geschiedt met inachtneming van Open Science en FAIR data principes.
- h) Bij de onderdelen van het programma die zich lenen voor publiek-private samenwerking verzoek ik u, waar mogelijk, aan te sluiten bij de topsector LSH, in het bijzonder bij missie IV: 'In 2030 is de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% toegenomen'. Ook vraag ik u voor private cofinanciering de mogelijkheden te betrekken bij organisaties zoals Alzheimer Nederland en de Hersenstichting. In het programma kunt u ook aandacht besteden aan duurzame ontwikkeling van medische technologie en geneesmiddelen door het bedrijfsleven, toegespitst op dementie, en de mogelijke rol van de overheid daarin.
- i) Internationaal: Nederland vervult een trekkersrol bij het Joint Programme Neurodegenerative Diseases Research (JPND). JPND onderzoeken kunnen

Langdurige Zorg

kwaliteitsbeleid
zorginstellingen

Kenmerk

1838091-219234-LZ



- binnen het budgettaire kader van dit onderzoeksprogramma van ZonMw worden uitgevoerd. Zie verder bij indicatief budget.
- j) Over de voortgang van het programma en de verantwoording van de bestede middelen rapporteert u op de voor VWS en ZonMw gebruikelijke wijze. Omdat dit programma een looptijd van tien jaar heeft en er sprake zal zijn van meerjarige subsidies aan onderzoekscentra en consortia verzoek ik u ook een voorstel te doen voor een drie- à vierjaarlijkse evaluatie van het programma en de meerjarige subsidies. Dit kan een basis zijn voor herijking van de uitvoering van het programma.
 - k) Zoals gebruikelijk binnen de programma's van ZonMw dient u een onafhankelijke programmacommissie in te stellen. De programmacommissie is verantwoordelijk voor:
 - a. de inhoud van de programmering op basis van de kaders te stellen door de regie- en stuurgroep van de Nationale Dementiestrategie;
 - b. de adviezen voor honorering van projecten;
 - c. de uitvoering en monitoring van de projecten.
 - l) De programmacommissie ziet eveneens toe op een goede aandacht verdeling over de thema's zoals binnen het onderzoeksprogramma zijn gekozen.

Langdurige Zorgkwaliteitsbeleid
zorginstellingen**Kenmerk**

1838091-219234-LZ

Indicatief budget

Er is voor dit programma een indicatief budget beschikbaar. Dit indicatieve budget bedraagt in totaal € 140 miljoen, waarbij wordt uitgegaan van een looptijd van 2021 tot en met 2030 en een indicatief kasbudget per jaar. Ik verzoek u om zoveel mogelijk rekening te houden met de jaarlijkse kasbudgetten en dus tevens er voor te zorgen dat na 2030 geen of beperkte uitgaven worden verricht. Dit is dus anders dan de werkwijze zoals deze is toegepast bij Memorabel II.

2021	2022	2023	2024	e.v.
4.424.642	10.580.450	13.749.999	16.000.000	16.000.000

Onderdeel van het totale budget zijn de uitvoeringskosten van ZonMw. Binnen het budget wordt ook ruimte gemaakt voor deelname aan JPND-calls. Ik verzoek u op basis van de planning bij JPND een voorstel te doen voor de van 2021 tot en met 2025 aan JPND-calls beschikbaar te stellen middelen. In de topsector LSH is missie IV rond dementie geformuleerd. In dat kader is al het onderzoeksvoorstel ABOARD ingediend. Ik verzoek u, naast de hiervoor benodigde middelen, een voorstel doen voor bijdragen aan onderzoeksvoorstellen binnen missie IV.

In de afgelopen jaren heeft u binnen Memorabel ervaring opgedaan met publiek-private samenwerking. Op basis van deze ervaringen vraag ik u een realistische inschatting te maken van de private middelen die voor de uitvoering van het nieuwe onderzoeksprogramma gegenereerd kunnen worden.

Programmavoorstel

Graag zie ik op zo kort mogelijke termijn, in ieder geval voor 1 mei aanstaande, het definitieve programmavoorstel, in de zin van een beknopt plan van aanpak en een meerjarige liquiditeitsprognose, inclusief de uitvoeringskosten van ZonMw, tegemoet. De directie Langdurige Zorg is binnen VWS de eerstverantwoordelijke directie op dit terrein. Daarnaast zijn ook de directies Curatieve Zorg, Publieke Gezondheid en Maatschappelijke Ondersteuning bij het onderzoeksprogramma betrokken.



Nadat ik deze documenten heb ontvangen, zal ik het plan beoordelen. Zo mogelijk betrek ik hierbij ook de nog in te stellen regie- en stuurgroep van de Nationale Dementiestrategie 2021-2030. Over de beoordeling wordt u uiteraard schriftelijk geïnformeerd. Ik hecht er veel waarde aan om het onderzoeksprogramma zo spoedig mogelijk te starten.

Hoogachtend,

de directeur-generaal Volksgezondheid,

Marjolijn Sonnemans

Langdurige Zorg

kwaliteitsbeleid
zorginstellingen

Kenmerk

1838091-219234-LZ

BIJLAGE 2: AFKORTINGEN

AAL	Active and Assisted Living
ABOARD	A Personalized Medicine Approach for Alzheimer's Disease
AI	Artificial Intelligence
ARRIVE	Animal Research: Reporting of In Vivo Experiments
BOOP	Beleid, onderzoek, onderwijs en praktijk
CCMO	Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek
CIP	Communicatie en implementatieplan
DPD	Deltaplan Dementie
EDA	Experimental design assistant
EVIR	Ensuring Value in Research
EZK	Ministerie van Economische Zaken en Klimaat
FAIR	Findable, Accessible, Interoperable, Reusable
FAST	Future Affordable and Sustainable Therapies
FINGER	Finnish intervention study to prevent cognitive decline and disability
GGG	Goed Gebruik Geneesmiddelen
Ggz	Geestelijke Gezondheidszorg
HI-NL	Health Innovation Netherlands
HTA(i)	Health Technology Assessment (international)
IBI	International Brain Initiative
ICT	Informatie- en communicatietechnologie
IVDR	In Vitro Diagnostic Medical Devices Regulation
JPND	Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research
JZOJP	Juiste Zorg op de Juiste Plek
KIA	Kennis- en Innovatieagenda
KIC	Kennis- en Innovatieconvenant
KNAW	Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
LSH	Life Sciences & Health
LZO	Langdurige Zorg en Ondersteuning
MedTech	Medische Technologie
MDR	Medical Devices Regulation
METC	Medisch Ethische Toetsings Commissie
MOCIA	Maintaining Optimal Cognitive function In Ageing
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NWA	Nationale Wetenschapsagenda
NWO	Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
PET	Positron Emissie Tomografie
PPS	Publiek Private Samenwerking
PREPARE	Planning Research and Experimental Procedures on Animals: Recommendations for Excellence
RCT	Randomised Controlled Trial
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SMART	Specifiek, Meetbaar, Acceptabel of aanvaardbaar, Realistisch, Tijdgebonden
STZ	Samenwerkende Topklinische opleidings- Ziekenhuizen
TKI	Topconsortium voor Kennis en Innovatie
TRL	Technology Readiness Levels
Umc	Universitair medisch centrum
VSNU	De Vereniging van Universiteiten
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WHO	World Health Organization
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

BIJLAGE 3: INTERNE SAMENWERKING

A. ZonMw-programma's

1. Geestelijke Gezondheid

Binnen het cluster Geestelijke Gezondheid wordt gewerkt aan een innovatieve geestelijke gezondheidszorg: psychisch gezonde(re) mensen door het versterken van de kwaliteit en doelmatigheid van de ggz. Het programma Memorabel en het Onderzoeksprogramma Geestelijke Gezondheid zijn in het bijzonder relevant voor het Onderzoeksprogramma Dementie. Het onderzoeksprogramma Geestelijke Gezondheidszorg richt zich op drie thema's: vroege herkenning en behandeling, gepersonaliseerde zorg en implementatie- en praktijkprojecten. In het kader van dementieonderzoek binnen de geestelijke gezondheidszorg wordt onderling afgestemd.

2. Fundamenteel onderzoek

Het cluster Fundamenteel Onderzoek richt zich op vooruitgang en innovatieve ontwikkelingen binnen wetenschap én maatschappij. Samenwerking binnen dit cluster vindt plaats met het NWO-Talentprogramma en het Off Road-programma.

NWO-Talentprogramma

ZonMw stimuleert talentvolle onderzoekers in diverse stadia van hun wetenschappelijke carrière, onder andere door middel van persoonsgebonden subsidies binnen het NWO-Talentprogramma (voorheen Vernieuwingsimpuls). Het NWO-Talentprogramma biedt onderzoekers de kans om onderzoek naar eigen keuze te doen. Zo krijgt vernieuwend onderzoek een impuls en wordt de doorstroom bij wetenschappelijke onderzoeksinstellingen bevorderd. ZonMw voert het programma uit voor het domein van zorgonderzoek en medische wetenschappen. Het NWO-Talentprogramma omvat drie financieringsvormen:

- Veni geeft pas gepromoveerde excellente onderzoekers de kans om gedurende drie jaar hun ideeën verder te ontwikkelen.
- Vidi stelt ervaren onderzoekers, die al een aantal jaren onderzoek doen op postdocniveau, in staat een eigen vernieuwende onderzoekslijn te ontwikkelen en daartoe zelf één of meer onderzoekers aan te stellen.
- Vici, geeft senior-onderzoekers de mogelijkheid een eigen onderzoeksgroep op te bouwen, vaak vooruitlopend op een vaste hoogleraarspositie. De onderzoeksgroep moet een structurele inbedding in de onderzoeksinstelling krijgen.

Open Competitie

ZonMw Open Competitie is bedoeld voor excellente onderzoeksteams om hun onderzoekslijnen te vernieuwen betreffende inhoud én samenwerking. Het oogmerk is ruimte creëren voor een vernieuwende samenwerking die leidt tot innovatieve (grensverleggende) wetenschap van uitzonderlijke kwaliteit op het terrein van gezondheidsonderzoek. Met het oog op *team science* is ZonMw Open Competitie specifiek bedoeld voor vernieuwende en grensverleggende combinaties van twee of meer onderzoeksgroepen en is een criterium voor relevantie bij de beoordeling van de ingediende aanvragen. De samenwerking in het onderzoeksteam dient evident vernieuwend te zijn. De verwachte uitkomst van een project is primair wetenschappelijke verdieping (kennisvermeerdering, model- en theorievorming) binnen een nieuwe samenwerking tussen onderzoeksgroepen. ZonMw ziet deze open stimulans van de wetenschap als dé innovatiemotor voor vernieuwing in wetenschap en gezondheidszorg voor de langere termijn.

Naast de eigen fellowship-subsidierondes zullen de samenwerkingsmogelijkheden verkend worden met bovengenoemde talentsubsidies.

Off Road-programma

Het doel van het Off Road-programma is om jonge (bio)medische gezondheidsonderzoekers uit te dagen om nieuwe inzichten en onverwachte doorbraken in medisch en/of gezondheidsonderzoek te bewerkstelligen.

Het programma Memorabel leverde een bijdrage aan projecten binnen het ZonMw Off Road-programma met als thema dementie. Binnen het Onderzoeksprogramma Dementie zal deze

samenwerking met Off Road voorgezet worden om wederom jonge wetenschappers in het dementieveld de ruimte te geven om baanbrekend, onconventioneel (en daarmee wetenschappelijk potentieel risicovol – ‘*high risk, high gain*’) onderzoek te verrichten.

3. Ouderenprogramma's

Binnen het cluster Ouderen worden (praktijk)onderzoek en initiatieven gefinancierd gericht op het verbeteren van de gezondheid en het welzijn van mensen die langdurig afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning, met specifieke aandacht voor kwetsbare ouderen. In een aantal van deze programma's is er ook aandacht voor de zorg rondom mensen dementie. Programma's binnen dit cluster zijn onder andere het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning, Kunst en cultuur in de Langdurige Zorg en ondersteuning, Juiste Zorg Op de Juiste plek, Social Trials - monitoren, evalueren en leren van belang en het internationale programma Active and Assisted Living (AAL2). Met al deze programma's vindt samenwerking en afstemming plaats.

Langdurige Zorg en Ondersteuning

Het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning (LZO) heeft als doel om de kwaliteit van leven te verbeteren van mensen die langdurig afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning. Hiertoe richt het programma zich op het versterken en ontwikkelen van wetenschappelijke kennis in de langdurige zorg en ondersteuning en het verspreiden van deze kennis naar de praktijk van zorg, ondersteuning en welzijn, om zo de kwaliteit van de zorg en een duurzame kennisinfrastructuur te bevorderen. Daarnaast faciliteert LZO de vorming en ontwikkeling van lerende netwerken integrale zorg en ondersteuning aan ouderen zodat zij op een goede en veilige manier langer thuis kunnen blijven wonen. Netwerken gaan hierbij aan de slag met specifieke thema's, zoals bijvoorbeeld zorg voor mensen met dementie. In een aparte programmalijn wordt het doorbreken, terugdringen en voorkomen van eenzaamheid onder ouderen ondersteund. In het kader van dementieonderzoek binnen de langdurige zorg wordt onderling afgestemd.

Kunst en cultuur in de Langdurige zorg en ondersteuning

Er is steeds meer bewijs dat kunst- en cultuuractiviteiten een positief effect hebben op de gezondheid en het welbevinden van mensen die afhankelijk zijn van langdurige zorg en ondersteuning, waaronder ook mensen met dementie. Dit programma legt een wetenschappelijke basis onder deze effecten. Onderzoek bij een aantal kunstinitiatieven, waaronder initiatieven gericht op ouderen met dementie, maken zichtbaar welke elementen hierbij een rol spelen. Door het in kaart brengen en delen van succesvolle implementatiestrategieën wil het programma zorgen dat kunst- en cultuurprojecten een structurele en duurzame plek krijgen.

Juiste Zorg Op de Juiste Plek

Binnen het ZonMw-programma 'Juiste Zorg Op de Juiste Plek' (JZOJP) draait het om het voorkomen, verplaatsen en vervangen van zorg. Het streven is onnodig dure of overbodige zorg te voorkomen en de zorg verplaatsen naar dichterbij mensen thuis, in hun eigen vertrouwde leefomgeving. Ook gaat het om het vervangen van zorg door nieuwe en andere vormen van zorg, zoals e-health, domotica of sociaal en maatschappelijk werk. Om dit te bereiken ondersteunt JZOJP regionale samenwerkingsverbanden van zorgprofessionals en -organisaties die mensen goed op elkaar afgestemde zorg, ondersteuning en welzijn bieden. Zo'n samenwerkingsverband bestaat – bij voorkeur – uit deelnemers vanuit gemeenten en GGD'en, zorgverzekeraars en/of zorgkantoren, zorgaanbieders, aanbieders van ondersteuning en welzijn en burger- en patiëntenparticipatie.

Social Trials – monitoren, evalueren en leren

Binnen het programma Social Trials wordt geëxperimenteerd met ondersteuningsvormen voor mensen met dementie en hun naasten vanuit de visie van de Sociale Benadering Dementie. De Sociale Benadering Dementie helpt de behoeften van mensen met dementie beter te kunnen zien en begrijpen om in het verlengde daarvan de juiste ondersteuning te kunnen bieden en hiermee de kwaliteit van leven te verbeteren. In de zogenoemde Social Trials wordt geëxperimenteerd met passende ondersteuning, die aansluit bij de leefwereld en werkelijke behoeften van mensen met dementie en hun naasten. Dit gebeurt middels een integrale aanpak vanuit zowel het medische, psychologische als sociale domein.

Active and Assisted Living (AAL2)

Iedereen wil goed en prettig oud worden. Technologie kan zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig en zelfredzaam blijven. Ook als ze last krijgen van lichamelijke of geestelijke beperkingen, zoals bijvoorbeeld dementie. Active & Assisted Living is een internationaal subsidieprogramma dat de ontwikkeling van ICT-oplossingen stimuleert voor ouderen en hun omgeving en zo ouderen helpt om hun autonomie te behouden.

KAWO

In het programma Kennisinstructuur Academische Werkplaatsen Ouderenzorg krijgen zes academische netwerken, verenigd in de Samenwerkende Academische Netwerken Ouderenzorg (SANO), structurele financiering om onderzoek uit te voeren. Met die financiering kunnen de netwerken meer geld besteden aan het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek, samen met de zorgpraktijk en het onderwijs. Zo leveren zij een bijdrage aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van de cliënt, de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van het werk in de verpleeghuiszorg.

4. Life Sciences & Health

Het cluster Life Sciences & Health is gericht op publiek-private samenwerking op het terrein van MedTech/biotech en heeft een nauwe relatie met de gelijknamige topsector. Vanuit dit cluster wordt ook invulling gegeven aan de Kennis- en Innovatieconvenant-programmering van NWO (KIC). Een voorbeeld van een gefinancierde grote publiek-private samenwerking in dit dementiekader is DUSRA/VOILA, op het terrein van vitaliteit en veroudering. Hierbij wordt gekeken naar biomarkers en gepersonaliseerde behandeling. Onderzoek op dit terrein vindt ook plaats in een Nederlands-Braziliaans consortium. Er zal samengewerkt worden met het cluster voor de subsidierondes die worden uitgezet in het kader van de Kennis- en Innovatieagenda (KIA) 2020-2023 Gezondheid en Zorg (zie ook paragraaf 2.6) en het KIC. Daarnaast zal afstemming gezocht worden rond publiek-private samenwerkingen.

Bij de meeste publiek-private samenwerkingen zorgen Health~Holland en gezondheidsfondsen voor substantiële financiering op programmaniveau en dragen consortia zelf bij door een eigen publieke en private bijdrage. Het cluster is ook betrokken bij de uitvoering van samenwerkingsprogramma's met RVO, bijvoorbeeld Take-off voor haalbaarheidsstudies en vroegefasetrajecten voor startende entrepreneurs, de Thematische Tech Transfer (TTT) regeling voor revoluerende leningen voor onderzoeksorganisaties met innovatieve start-ups, de Stimulering E-health Thuis (SET) regeling, en Zorg voor Innoveren.

5. Translationeel Onderzoek

De programma's binnen het cluster Translationeel Onderzoek (TO) richten zich op het versnellen van innovaties in de overgang van preklinisch naar vroegklinisch onderzoek in de mens. Hierdoor leidt kennis uit wetenschappelijk onderzoek eerder tot concrete verbeteringen voor patiënten. Daarnaast richten de programma's zich op duurzame gezondheidszorg zodat de zorg betaalbaar en bereikbaar is voor iedereen. Samenwerking en afstemming zal plaatsvinden met betrekking tot het FAST-initiatief en het programma Translationeel Onderzoek.

FAST

Future Affordable & Sustainable Therapies (FAST) is een nieuwe gerichte impuls vanuit de Nederlandse overheid (ministeries van VWS en EZK) voor innovatieve therapieontwikkeling. FAST vormt op een aantal speerpunten een versterking van de benodigde verbindende schakel tussen academie, bedrijfsleven en kliniek, om nieuwe behandelingen zo snel mogelijk bij de patiënt te krijgen, tegen aanvaardbare kosten. Zie ook hoofdstuk 3, werkpakket 4.

Translationeel Onderzoek

Het programma Translationeel Onderzoek richt zich op het versnellen van de overgang van preklinisch naar klinisch onderzoek over de volle breedte van de gezondheidszorg en preventie. Het is de bedoeling dat in het klinisch onderzoek voor het eerst wordt aangetoond dat een nieuwe benadering kan werken. Er worden expliciet geen beperkingen gesteld voor wat betreft vorm van dementie of gebruikte technologie. Hiermee kunnen niet-farmaceutische interventies die met translationeel onderzoek kunnen aantonen dat ze veilig en aannemelijk werkzaam zijn, in potentie doorstromen voor klinisch onderzoek bij het Onderzoeksprogramma Dementie.

6. Kwaliteit van Zorg

Het cluster Kwaliteit van Zorg (KvZ) richt zich op wetenschappelijke kennis en praktijkkennis om goede en veilige zorg te realiseren, waar en wanneer dat nodig is. Centraal staan organisatie van zorg en duurzame kwaliteitsverbetering in de zorgverlening aan patiënten. In dit cluster zal samenwerking en afstemming wordt gezocht met de programma's Huisartsgeneeskunde, Paramedische Zorg en Verpleging & Verzorging.

Huisartsgeneeskunde,

Het programma stimuleert voor de huisartsgeneeskunde relevant en kwalitatief goed onderzoek en ondersteunt de toepassing van de kennis in de praktijk.

Paramedische zorg

Het doel van het programma Paramedische Zorg is het stimuleren van de kwaliteit en transparantie in de paramedische zorg. Hiermee wordt een bijdrage aan de verbetering van de patiëntenzorg en de gezondheid van patiënten geleverd.

Verpleging en Verzorging

Het programma Verpleging & Verzorging draagt bij aan de versterking van de professionaliteit van verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten en is zo van betekenis voor de aantrekkelijkheid van het beroep en de kwaliteit van zorg. De doelstellingen van dit ZonMw-programma zijn versterking van de wetenschappelijke onderbouwing van de praktijk, verbetering van de kennisbenutting en doorontwikkeling van goede praktijkvoorbeelden. De ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden voor de wijkverpleging en de evaluatie van kwaliteitsstandaarden staat centraal in dit programma. Resultaten uit dementieonderzoek zullen van belang zijn voor zorgopleidingen en bijvoorbeeld bijdragen aan de zorgstandaard dementie.

7. Gehandicapten en Chronisch Zieken

Het cluster Gehandicapten en Chronisch Zieken draagt kennis bij aan volledige en volwaardige deelname aan de samenleving van mensen met een beperking of chronische ziekte. Het Onderzoeksprogramma Dementie werkt in het bijzonder samen op het onderwerp 'dementie bij mensen met een verstandelijke beperkingen' in de volgende programma's:

Gewoon bijzonder

Het programma Gewoon Bijzonder ontwikkelt, verspreidt en past kennis toe om zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel te verbeteren. Met als doel dat mensen met een (verstandelijke) beperking met grotere zelfstandigheid en meer zeggenschap kunnen functioneren in de samenleving. Omdat dementie bij mensen met verstandelijke beperkingen vaak eerder optreedt dan binnen de algemene bevolking, zal het Onderzoeksprogramma Dementie specifiek op dit onderwerp samenwerken met Gewoon Bijzonder.

Programma Academische Werkplaatsen Verstandelijke beperkingen

Het Onderzoeksprogramma Dementie kan in het bijzonder aansluiten op de Academische Werkplaats GOUD, een samenwerking van het Erasmus MC en drie gehandicaptenzorgorganisaties. Hierin wordt longitudinaal observationeel onderzoek gedaan onder ouderen met een verstandelijke beperking. Psychologische en psychiatrische aandoeningen en geriatrische kwetsbaarheid zijn thema's in dit onderzoek.

8. Palliatieve zorg

Het cluster Palliatieve zorg draagt bij aan het behouden en optimaliseren van kwaliteit van leven van mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Hun behoeften en wensen op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel gebied staan centraal in de palliatieve zorg.

Zingeving en Geestelijke verzorging

Zingeving en Geestelijke verzorging is een praktijkgericht programma voor kennisontwikkeling en -implementatie voor zingeving (levensbegeleiding en geestelijke verzorging) in de thuissituatie.

Samenwerking en afstemming is relevant in het kader over doorgeleiding van resultaten⁵⁰ uit dementieonderzoek. Uit bestaand onderzoek komt bijvoorbeeld naar voren dat bij dementie het thema zingeving van groot belang is, zowel voor de persoon met dementie als voor de naastbetrokkenen. Er wordt samengewerkt met het programma Zingeving en Geestelijke verzorging om dit onderwerp verder uit te diepen en gestalte te geven in gezamenlijke activiteiten.

Palliantie II

Het ZonMw-programma Palliantie II (2021-2026) bouwt voort op de opgedane kennis en ervaring uit het eerste programma 'Palliantie. Meer dan zorg' en staat voor een goede kwaliteit van leven voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Alle partijen uit de zorg en uit welzijn werken op een zodanige manier samen dat er een geïntegreerd regionaal aanbod is, waarvan mensen in de laatste levensfase en hun naasten gebruik van kunnen maken. De juiste zorg ontvangen op het juiste moment. Dat is de doelstelling voor het programma. Het programma biedt ruimte voor het bundelen van kennis en het (door)ontwikkelen, implementeren en opschalen van kansrijke projectresultaten uit het eerste programma. Waar nodig biedt het programma ruimte voor ontwikkeling van nieuwe kennis en interventies. Daar waar het onderzoek betreft gericht op palliatieve zorg bij mensen met dementie vindt afstemming plaats.

9. Doelmatigheidsonderzoek

Het cluster Doelmatigheidsonderzoek biedt inzicht in welke behandelwijze het beste resultaat geeft tegen welke kosten en is dus dé opmaat naar betere en betaalbare zorg. Vanuit het Onderzoeksprogramma Dementie wordt binnen dit cluster aansluiting gezocht bij de volgende drie programma's:

Health Technology Assessment methodologie (2021-2024)

Dit programma heeft als doel het beschikbaar en toepasbaar maken en (door)ontwikkelen van HTA-gerelateerde onderzoekdesigns, analysetechnieken en uitkomstmaten voor bestaande zorg en zorginnovaties. Hiermee kan het onderzoek naar de doelmatigheid van zorg worden verbeterd.

Goed Gebruik Hulpmiddelenzorg thuis

Het programma Goed Gebruik Hulpmiddelenzorg thuis (GGH) stimuleert kennisontwikkeling om de kwaliteit en specifiek de doelmatigheid van hulpmiddelenzorg in de thuissituatie te verbeteren.

10. Geneesmiddelen

Het cluster Geneesmiddelen zet in op het juiste geneesmiddel, op het juiste moment, bij de patiënt die het nodig heeft. Voor het effectief, veilig en doelmatig inzetten van bestaande geneesmiddelen is gericht onderzoek noodzakelijk. Vanuit het Onderzoekprogramma Dementie wordt binnen dit cluster aansluiting gezocht bij het programma Goed Gebruik Geneesmiddelen.

Goed Gebruik Geneesmiddelen

Goed Gebruik Geneesmiddelen (GGG) richt zich op het effectiever, veiliger en doelmatiger inzetten van bestaande geneesmiddelen. Afstemming vindt plaats specifiek wanneer het onderzoek betreft waarbij een niet-farmaceutische interventie vergeleken wordt met een farmaceutische interventie. Ook voor onderzoeken naar gecombineerde interventies met een farmaceutisch component wordt er onderling afgestemd.

11. Preventie

Het cluster Preventie richt zich op het behouden en bevorderen van gezondheid, kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie. Er wordt aangesloten op de vierjaarlijkse cyclus voor gezondheids- en preventiebeleid, Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018, NWA Kennisagenda Preventie, Nationaal Preventieakkoord en de Kennisagenda Samen Gezond Leven. In de programma's draait het om kennisbenutting en implementatie, effectiviteitsonderzoek, innovatie en samenwerkingsverbanden. Hierbij is speciale aandacht voor werkzame elementen en een integrale aanpak. Binnen dit cluster is

⁵⁰ <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/actueel/nieuws/leerbijeenkomst-zingeving-dementie/>
<https://www.zorgvoorbeter.nl/levensvragen-ouderen/zingeving/dementie-zingeving>

veel kennis over het verschil maken in leefomgeving en leefstijl. Consortia en onderzoeksprojecten op dit thema moeten elkaar versterken. Het is van belang dat de consortiumpartners aanpalende, relevante initiatieven betrekken en naar elkaar verwijzen.

12. Hoofdzaken

Hoofdzaken⁵¹ pleit voor een langjarig aandoeningoverstijgend onderzoeks- en implementatieprogramma. Hoofdzaken is een beweging met een uniek plan. Het laat de traditionele scheiding tussen psychiatrie, neurologie en neurowetenschappen los en zet juist in op de verbinding. Niet alleen kruisbestuiving tussen allerlei disciplines maar ook tussen alle fasen van de kennisketen. Nieuwe verbanden worden gelegd waarbij altijd de eindfocus ligt op innovaties voor patiënten. Patiënten die bovendien een belangrijke stem krijgen in het hele wetenschappelijke onderzoeksproces. ZonMw is mede-initiatiefnemer van Hoofdzaken. Het Onderzoeksprogramma Dementie zal zich aansluiten bij dit initiatief, bijvoorbeeld door beschikbare technische kennis uit dementieonderzoek te delen.

B. Stakeholders

1. VWS

VWS is hoofdopdrachtgever van ZonMw. Er wordt met name samengewerkt met de directies Langdurige Zorg, Publieke Gezondheid en Curatieve Zorg. Doel van de samenwerking is het laten aansluiten van informatievoorziening en kennisontwikkeling op VWS-beleid, waarbij innovatie, kwaliteit en betaalbaarheid van zorg centraal staan. Hierbij wordt actief ingezet op samenwerking met de stuurgroep van VWS, waarbij ook de aansluiting met andere beleidsinitiatieven wordt gezocht. Denk hierbij aan bijvoorbeeld de Juiste Zorg op de Juiste plek en andere initiatieven op het gebied van dementie. Inzet is via kennisontwikkeling bijdragen aan verbetering van de kwaliteitscyclus om te komen tot persoonsgerichte preventie, diagnostiek en behandeling van dementie bij mensen met dementie en ondersteuning van naasten.

2. Fondsen

Alzheimer Nederland

Alzheimer Nederland is naast cofinancier van onderzoeksprojecten ook de samenwerkingspartner op het gebied van doelgroepenparticipatie. Er wordt op het moment gewerkt aan een samenwerkingsovereenkomst waarin samenwerkingsafspraken voor de komende jaren worden vastgelegd. In het Onderzoeksprogramma Dementie zal Alzheimer Nederland de organisatie van panels van mensen met dementie en panels van naasten van mensen met dementie in het beoordelingsproces van subsidieaanvragen organiseren. De recent gepubliceerde onderzoeksagenda van Alzheimer Nederland (2020) levert een bijdrage aan de programmering.

Stichting Gieskes-Strijbis fonds

[Stichting Gieskes-Strijbis Fonds](#) steunt projecten die proactief werken en een doorbraak kunnen bewerkstelligen. De nadruk ligt op de grotere, meerjarige projecten met landelijke uitstraling binnen de volgende werkgebieden: Natuur en milieu, Democratie en rechtstaat, Medische wetenschap, en Kunst en cultuur. Bestaande samenwerking met dit fonds wordt voortgezet.

De Hersenstichting

De [Hersenstichting](#) zet alles op alles voor gezonde hersenen voor iedereen, door te investeren in onderzoek en ontwikkeling, voorlichting, een betere patiëntenzorg, revalidatie en participatie, en door krachtenbundeling van partijen in het werkveld om snellere en betere oplossingen voor mensen met een hersenaandoening te realiseren. In het programma Memorabel is er samenwerking op projectniveau gerealiseerd. In het nieuwe Onderzoeksprogramma Dementie wordt de samenwerking verder op programmaniveau verkend.

⁵¹ <https://www.hersenagenda.nl/>

3. NWO

Met de Nationale Wetenschapsagenda (NWA) formuleert NWO de maatschappelijke vraagstukken die het Nederlands wetenschappelijk onderzoek de komende decennia zal proberen te beantwoorden. De NWA verbindt daarmee wetenschap en samenleving. Vanzelfsprekend zal het Onderzoeksprogramma Dementie gaan samenwerken met de NWA. Met name als er subsidies worden aangevraagd binnen NWA-rondes is contact noodzakelijk om het overzicht over dementieonderzoek te blijven houden en overlap te voorkomen. Ook kan er geleerd worden van de samenwerking rond COVID-19. Onderwerpen als *artificial intelligence* (AI), data delen, het gebruik van supercomputers en juridische zaken rond privacy en eigendom zullen in het Onderzoeksprogramma Dementie aan bod komen. Mogelijk kan het programma leren vanuit NWO-ervaringen zoals het Zwaartekrachtprogramma. Andersom kunnen nieuwe inhoudelijke of procedurele onderwerpen ontwikkeld of getoetst worden in het Onderzoeksprogramma Dementie. Bij NWO horen ook de KIC-rondes en -programmering, zowel de missiegedreven calls als de partnerships en de langetermijnprogrammering. Hierbij gaat het uitsluitend om publiek-private samenwerking.

4. Health~Holland (LSH)

Het ministerie van Economische Zaken en Klimaat (EZK) heeft het maatschappelijk thema gezondheid en zorg in het kader van het missiegedreven topsectoren- en innovatiebeleid van het kabinet-Rutte III aangewezen als één van de vier mondiale uitdagingen voor de komende jaren. In het eerste kwartaal van 2019 zijn door het ministerie van VWS voor dit maatschappelijk thema vijf missies opgesteld en deze zijn goedgekeurd door het kabinet op 26 april 2019. Het gaat om één centrale missie met daaronder vier specifieke missies. Missie IV betreft de kwaliteit van leven voor mensen met dementie en luidt: *'In 2030 is de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% toegenomen'*.

Aansluitend hierop is in het tweede kwartaal van 2019 de Kennis- en Innovatieagenda (KIA) 2020-2023 Gezondheid & Zorg ontwikkeld. Deze werd op 12 juli 2019 aangeboden aan het kabinet. Op 1 november 2019 is vervolgens het bijbehorende Kennis- en Innovatieconvenant 2020-2023 opgesteld door de coalitie. In het convenant wordt de wijze van implementatie, uitvoering en financiering (*in mind, in kind en in cash*) van de strategie zoals opgesteld in de KIA beschreven.

Onder de naam Health~Holland initieert en stimuleert de topsector Life Sciences & Health innovatie in deze sector door bedrijfsleven, overheid, kennisinstellingen, patiënten en maatschappelijke organisaties met elkaar te verbinden. Gedurende de subsidierondes van de KIA vindt afstemming plaats.

5. Zorgverzekeraars

De samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en individuele verzekeraars richt zich op het gebruik van zorgconsumptiegegevens in gezamenlijk onderzoek en op het leveren van bruikbare resultaten voor zorginkoop. Voor invulling van het perspectief vanuit de zorgverzekeraars zal overlegd worden met VWS en advies worden gevraagd aan het ZonMw-programma Doelmatigheidsonderzoek. Zorgverzekeraars zijn betrokken bij de samenstelling van de kennisagenda's van de wetenschappelijke verenigingen en leveren op deze wijze indirect ook een bijdrage aan de programmering. Zorgverzekeraars willen voor verzekerden de meest doelmatige zorg kunnen aanbieden. Resultaten voortkomend uit dementieonderzoek kunnen zorgverzekeraars helpen bij selectie, implementatie en opschaling van doelmatige zorg. In geval van ongewenste praktijkvariatie of stapeling van zorg, kunnen resultaten ingezet worden om gebruik van minder doelmatige interventies te ontmoedigen, bijvoorbeeld via het inkoopbeleid. Bij onderzoek met vraagstukken over zorgsubstitutie bijvoorbeeld van tweede naar eerste lijn, wordt afstemming gezocht met ZN.

6. Onderzoekers, (huis)artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en paramedici

Samenwerking/afstemming met en tussen onderzoekers, (huis)artsen en paramedici is cruciaal voor identificatie van praktijkrelevante kennishiaten en het opzetten van passend en haalbaar onderzoek met goede generaliseerbaarheid naar de zorgpraktijk. Op deze manier levert onderzoek bij afronding betrouwbare resultaten die toepasbaar zijn in de zorgpraktijk. Inzet van samenwerking is onderzoek efficiënter en transparanter uit- en op te zetten.

7. Ziekenhuizen en zorginstellingen

Een groot deel van de dementieonderzoeken loopt in de verschillende ziekenhuizen in Nederland. Veel onderzoeken worden uitgevoerd door de umc's en daarvoor zal afstemming plaatsvinden met de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), die de zeven samenwerkende umc's in Nederland vertegenwoordigt. Ook zullen er contacten zijn met de Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen (STZ) en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ). Inzet is intensivering van de samenwerking met als doel onderzoeksresultaten sneller door te geleiden.

8. Onderwijs

Het is van belang dat het onderwijs van medische professionals en overige beroepskrachten in de zorg voor mensen met dementie en hun naasten aansluit op de nieuwste ontwikkelingen en inzichten van onderzoek. Daarom moet door onderzoek ontwikkelde kennis geborgd en verankerd worden in het onderwijs. Het Onderzoeksprogramma Dementie voorziet in een wisselwerking tussen onderzoek, onderwijs en praktijk door integratie in het onderwijs verplicht te stellen als onderdeel van het impactplan dat wordt bijgevoegd bij iedere subsidieaanvraag (zie Hoofdstuk Communicatie en Implementatie). Het programma wil daarnaast mogelijkheden voor samenwerking met [Promovendi Netwerk Nederland](#) en [Stars NL](#) onderzoeken en voorziet tevens in expertise op dit specifieke aandachtsgebied in de programmacommissie. Bijvoorbeeld hoe kennis uit het programma overgedragen en opgenomen kan worden in curricula van opleidingen.

C. Overzicht consultatiebijeenkomsten relevante stakeholders

ZonMw hecht bij haar programmering waarde aan de input van stakeholders uit het veld. Hiervoor zijn naast de reguliere afstemmingsoverleggen ook bijeenkomsten georganiseerd. In 2019 vond al een eerste expertbijeenkomst plaats waarin gesproken is over de toekomst van dementieonderzoek, na afloop van het ZonMw-programma Memorabel. Vervolgens zijn in voorbereiding op het vormgeven van het Onderzoeksprogramma Dementie tussen november 2020 en mei 2021 vier consultatiebijeenkomsten georganiseerd met diverse stakeholders en partijen uit het dementieveld. Tijdens deze bijeenkomsten is met hen van gedachten gewisseld over de opzet en invulling van het nieuwe programma.

De vier consultatiebijeenkomsten waren gericht op de volgende doelgroepen:

- I. Twee bijeenkomsten met mensen met dementie en mantelzorgers met behulp van PGO support en Alzheimer Nederland.
- II. Vertegenwoordigers van de zeven Nederlandse umc's en daaraan verbonden Alzheimercentra.
- III. Vertegenwoordigers vanuit kennisinstituten, universiteiten (zonder medische faculteit) en andere relevante stakeholders in dementieonderzoek.
- IV. Publieke en private financiers betrokken bij financiering van dementieonderzoek.

In twee verschillende bijeenkomsten is met mensen met dementie en mantelzorgers gesproken over wat hun gewenste rol in het programma is. De focus van de andere bijeenkomsten lag meer op het gezamenlijk bespreken van de mogelijkheden en randvoorwaarden voor het maken van langdurende samenwerkingsafspraken en het vormen van consortia. Tevens is besproken hoe de inbedding en inzet van de umc's en de kennisinstituten (universiteiten, hogescholen en andere organisaties actief in dementieonderzoek) vorm kan krijgen. Tot slot is met een aantal publieke en private partijen gesproken over de gezamenlijke financiering van onderzoek binnen het Onderzoeksprogramma Dementie.

Hieronder een korte samenvatting van de opzet en de hoofdlijnen van de diverse bijeenkomsten. De volledige verslagen van de bijeenkomsten zijn op verzoek beschikbaar via dementie@zonmw.nl.

Expertmeeting over de toekomst van dementieonderzoek d.d. 15 mei 2019

Aan deze bijeenkomst deden in totaal 35 experts mee vanuit: LUMC, AmsterdamUMC, UMC Utrecht, Universiteit Maastricht, Radboudumc, Universiteit Antwerpen, ErasmusMC, Hogeschool Rotterdam,

Trimbos Instituut, Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, Pharos, Movisie, Vilans, Archipel Zorggroep, Ministerie van VWS, NWO, Deltaplan Dementie, Alzheimer Nederland, Hersenstichting, CZ.

De aanleiding voor de expertmeeting was de interne tussenevaluatie van het programma Memorabel en andere recente en relevante documenten en initiatieven die de komende jaren mede de koers bepalen voor onderzoek op het gebied van dementie. Het doel van deze bijeenkomst was op vier thema's input te krijgen voor dementieonderzoek in de toekomst.

Op het onderwerp 'oorsprong en ziekte' werden translationeel onderzoek, consortia en bioinformatica genoemd als kansrijke mogelijkheden gezien. Ook voor het verbeteren van diagnostiek zijn de technologische ontwikkelingen van groot belang. Het betrekken van bedrijven bij het onderzoek kan de kans op translatie verhogen. Voor preventie is het belangrijk om onderzoek te faciliteren onder de algemene bevolking. Op dit gebied zien de experts bovendien uitdagingen in het zoeken naar nieuwe factoren die de kans op dementie vergroten of verkleinen. Naast de onderzoeksvragen is het net zo belangrijk om resultaten te verspreiden, met name bij de kwetsbare groepen. Tot slot zou ook naar secundaire preventie kunnen worden gekeken bij een vervolg van Memorabel.

Bij het thema 'zorg en organisaties' wordt door de experts de aandacht voor ouderen in het ziekenhuis gemist evenals het slimmer organiseren van multidisciplinaire zorg. Daarnaast worden rouwverwerking en palliatieve zorg genoemd als belangrijke thema's. Diversiteit mag volgens de experts een grotere rol krijgen. Doorontwikkeling van sociale interventies richting implementatie biedt kansen, net als de ontwikkeling van betere netwerken voor de zorg voor jonge mensen met dementie.

Voor brede toepassing van effectieve interventies is het nodig dat projecten meer gezamenlijk toewerken naar toepasbare producten. Contacten met de praktijk gedurende het onderzoek en deskundigheid op het terrein van implementatie in de onderzoeksgroep worden gezien als belangrijke randvoorwaarden.

I. Gespreksrondes met mensen met dementie en mantelzorgers d.d. 26 en 27 november 2020

Via Alzheimer Nederland, Patiëntenfederatie Nederland, ouderennetwerken en ouderenbonden zijn mensen met dementie en hun mantelzorgers benaderd om deel te nemen aan deze gespreksrondes. Deze gespreksrondes hadden als doel om de deelnemers te bevragen op hun ideeën over de rol(len) die ervaringsdeskundigen willen en kunnen innemen binnen een consortium van het Onderzoeksprogramma Dementie. Alzheimer Nederland en PGOsupport hebben deze gespreksrondes mede georganiseerd en begeleid. Er deden in totaal negentien personen mee, verdeeld over de twee gesprekken. Een aantal van de deelnemers had eerder een bijdrage geleverd aan onderzoek, bijvoorbeeld als panellid of lid van een cliëntenraad, anderen hadden hier geen ervaring mee. Alle deelnemers hadden interesse voor onderzoek en vonden het belangrijk om een bijdrage te leveren op dit onderwerp.

Uit de gesprekken kwam naar voren dat deelname als ervaringsdeskundige altijd en voor iedereen mogelijk moet zijn. De deelnemers kunnen zich wel voorstellen dat er voor deelname aan een consortium bepaalde profieisen zijn. Zo is een overstijgende blik een pre; iemand moet boven zijn eigen situatie uit kunnen stijgen en vanuit de doelgroep kunnen spreken. Betrokkenheid van de doelgroep moet al vanaf een zo vroeg mogelijk stadium van het te vormen consortium worden ingezet. Onderwerpen waarover ervaringsdeskundigen kunnen meedenken zijn bijvoorbeeld het bepalen van de doelgroep en de diversiteit daarvan, het vaststellen van uitkomstmaten, de werving, de interpretatie van resultaten uit de onderzoeken en bij de implementatie en disseminatie daarvan. Wat ervaringsdeskundigen nodig hebben voor hun participatie bij onderzoek zijn onder meer duidelijke kaders: wat wordt van hen verwacht en waar worden ze precies voor gevraagd? Een training zou kunnen helpen om hen voor te bereiden om op gelijkwaardig niveau mee te vergaderen en hun stem beter te laten gelden. Er dient rekening te worden gehouden met omstandigheden en belasting van de mantelzorger. En tot slot is goede en volledige informatie in begrijpelijke taal volgens de deelnemers noodzakelijk.

II. Consultatiebijeenkomst umc's d.d. 3 december 2020

Voor deze consultatiebijeenkomst zijn alle zeven Nederlandse umc's benaderd voor deelname. Ieder umc kon worden vertegenwoordigd door maximaal drie personen. Primair genodigden waren de directeurs van de Alzheimercentra en, indien er geen sprake is van een Alzheimercentrum, vertegenwoordigers van de dementie- of hersenenonderzoeksgroep (eventueel vanuit de universiteit). Als de aangeschreven persoon zelf niet kon deelnemen werd deze verzocht om aan te geven welke drie personen voor deze bijeenkomst uitgenodigd zouden moeten worden, waarbij gedacht kon worden aan onderzoeksgroepen van universiteiten, onderzoeksgroepen buiten het Alzheimercentrum, laboratoria en in elk geval iemand vanuit het management.

Het doel van deze middag was een eerste verkenning met focus op de vorming van samenwerkingsverbanden/consortia en de thema's van het nieuwe onderzoeksprogramma. Het accent lag daarbij op de mogelijkheden en randvoorwaarden van langdurige samenwerkingsafspraken, de hierbij te betrekken organisaties en de inbedding en inzet van de umc's. Het ultieme doel van de discussies van deze middag was te komen tot een efficiënte inzet van onderzoeksmiddelen om dementie maximaal te bestrijden. Het aantal deelnemers van deze sessie was 25 personen. Daarnaast namen ook vertegenwoordigers van VWS en Alzheimer Nederland als waarnemer deel aan de bijeenkomst.

De reacties van de deelnemers zijn op hoofdlijnen onder te verdelen in drie onderwerpen: programmeren, consortia en thema's. Met betrekking tot programmeren werd verzocht om naast consortiasubsidies ook budget te reserveren voor talentsubsidies zoals fellowships. Consortiasubsidies moeten aansluiten bij strategische ambities van de instellingen. Gezien de looptijd en de beschikbare middelen is hiervoor bestuurlijke commitment nodig. De deelnemers geven aan dat moet worden voortgebouwd op bestaande succesvolle samenwerkingen. Ze adviseren niet alles voor tien jaar vast te leggen, maar de mogelijkheid te bieden om bijvoorbeeld tussentijds ook nieuwe samenwerkingen aan te kunnen aangaan. Ook wordt geadviseerd om onderzoekers vanuit de hele kennisketen samen te brengen, zoals bijvoorbeeld buurlanden dat doen. Tevens adviseren de deelnemers om vooral gebruik te maken van bestaande, goedlopende onderzoeksinfrastructuren. Er is daarnaast veel input opgehaald met betrekking tot de inhoudelijke thema's fundamenteel onderzoek, risicoreductie, technologische ontwikkelingen en diagnostiek.

III. Consultatie vertegenwoordigers vanuit kennisinstituten, universiteiten (zonder medische faculteit) en andere relevante stakeholders in dementieonderzoek d.d. 11 februari 2021

Voor deze derde online bijeenkomst waren vertegenwoordigers van kennisinstituten/universiteiten (zonder medische faculteiten) en andere relevante stakeholders in dementieonderzoek uitgenodigd. Elk van deze organisaties kon door één persoon vertegenwoordigd worden. De uitnodiging was ook bij deze bijeenkomst primair gericht aan directeurs van de kennisinstituten of vertegenwoordigers uit de dementie- of hersenonderzoeksgroep, evenals het management van de kennisinstituten. De uitnodiging is aan 23 organisaties verstuurd. In totaal hebben 19 vertegenwoordigers van 17 organisaties aan deze bijeenkomst deelgenomen.

De discussies in deze consultatierondes hadden als doen om te onderzoeken op welke wijze hogescholen, universiteiten en zorginstellingen betrokken kunnen worden bij de programmering van het nieuwe Onderzoeksprogramma Dementie. Andere onderwerpen van gesprek waren de eerste ideeën over het bereiken van de gestelde programmadoelen op bijvoorbeeld kwaliteit van leven en het aansluiten bij de recent gepubliceerde onderzoeksagenda's door Alzheimer Nederland en het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd.

Ook hier zijn de reacties onder te verdelen in drie onderwerpen: programmeren, consortia en thema's. Aandachtspunten met betrekking tot programmeren zijn: zorg voor voldoende flexibiliteit in het programmeren zodat er later ingespeeld kan worden op actualiteiten. Maak gebruik van de mogelijkheid die dit langdurende programma biedt om in te zetten op langlopende interventiestudies op het gebied van voeding en leefstijl. Zorg daarnaast voor een goede mix van wetenschap, beleid, onderwijs en praktijk.

Maak gebruik van bestaande consortia en de infrastructuren van bestaande samenwerkingsverbanden. Zorg voor inclusief onderzoek en houdt focus op valorisatie en kennisbenutting in de praktijk. Zet in op overstijgende en interprofessionele samenwerking door de keten heen. En op kennis borgen, verspreiden, valideren en verrijken en Open Access en data-gedreven werken. Maak ook opleiding en onderwijs als integraal onderdeel van onderzoek. Ook tijdens deze bijeenkomst is weer veel input opgehaald met betrekking tot de inhoudelijke thema's van het Onderzoeksprogramma Dementie.

a. Gesprek over publiek-private financiering van dementieonderzoek binnen het Onderzoeksprogramma Dementie, 6 mei 2021

Tijdens deze bijeenkomst is gesproken met financiers van dementieonderzoek, organisaties waarmee ZonMw heeft samengewerkt in het programma Memorabel. De aanwezige organisaties waren: Alzheimer Nederland, de Hersenstichting, Gieskes-Strijbis Fonds, Health~Holland en NWO. Ook VWS was als waarnemer aanwezig. Het doel van dit gesprek was om met partijen uit de publiek-private sector van gedachten te wisselen over de mogelijkheden die hun organisatie ziet om samen te werken aan dementieonderzoek. Allereerst zijn de inhoudelijke beleidsprioriteiten rond dementie uitgewisseld. Aansluitend zijn verschillende vormen van samenwerking verkennend besproken. Alle aanwezigen vinden het nuttig samen te werken met het Onderzoeksprogramma Dementie. Ook mogelijk andere financiers van dementieonderzoek kunnen aansluiten bij afstemming tussen financiers.

BIJLAGE 4: RICHTINGGEVENDE PRINCIPES VAN HET EVIR'S FUNDERS FORUM

Guiding principles

These guiding principles are intended to guide health-related research funders as they conduct their organizational activities in order to increase the value of the research they fund (reference Consensus statement). The necessary actions, if any, required to work towards these guiding principles will be different for different funders. For some principles, what we need to do is already clear; for others we have work to do. The EVIR guiding principles⁵² are intended to be illustrations of how a funder might adhere to the principles, within the limits of their capabilities or the nature of the research they fund, and is not an exhaustive list.

Justifiable research priorities

- Principle 1: Health-related research agendas and priorities should be set with the meaningful involvement of those who will use and be affected by health-related research.

Robust research design, conduct and analysis

- Principle 2: Research should only be funded if set in the context of one or more existing systematic reviews of what is already known or an otherwise robust demonstration of a research gap.
- Principle 3: Funders should take into account advances in research methodology and fund new research only if adequate steps have been taken to reduce bias.

Regulation and management of research conduct proportionate to risks

- Principle 4: Selection and conduct of research should be actively managed in a risk proportionate way, consistent with applicable human subjects research laws, regulations, and ethical guidance.

All information on research methods and findings accessible and all reports are complete and usable

- Principle 5: Studies should be registered in an appropriate, design-relevant publicly accessible registry at study inception whenever possible.
- Principle 6: Research questions, methods, materials, analysis plans or sequence of analytical choices for all studies should be made available as early as possible and preferably near or before the start of the study or analysis. Any deviation from the original plans should be documented.
- Principle 7: All studies should report methods and findings in full, following credible and justifiable reporting guidelines. This applies irrespective of the nature of the findings and whether the study completed as planned.
- Principle 8: When appropriate and when it will add value to evidence users, replication, reanalysis, and reuse of data from studies should be supported and facilitated.
- Principle 9: New evidence should be placed in the context of existing knowledge to inform appropriate interpretation and use of findings. When appropriate and when it will add value to evidence users, systematic reviews should be updated following primary research.
- Principle 10: Research knowledge that can lead to benefit should be effectively disseminated to end users. Where appropriate, the usage of new knowledge should be supported and facilitated.

⁵² <https://evir.org/wp-content/uploads/2020/07/EViR-Guiding-Principles.pdf>

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

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

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