



8/3/23



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport



Aan

Minister MLZS

Deadline: 10 maart 2023

nota

Rapport 'Positie jonge mensen met dementie' aanbieden  
aan TK

TER BESLISSING

Directoraat Generaal  
Langdurige Zorg  
Directie Langdurige Zorg

Opgesteld door



Datum

9 februari 2023

Kenmerk

3519057-1042778-LZ

Uw kenmerk

Bijlage(n)

1

### 1. Inleiding

In het kader van de Nationale Dementiestrategie is in samenspraak met het Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd een onderzoek uitgevoerd naar de positie van jonge mensen met dementie. Het onderzoek is uitgevoerd door Berenschot. De rapportage wordt nu aangeboden aan de TK.

### 2. Geadviseerd besluit

- Akkoord met het aanbieden van het rapport 'Positie jonge mensen met dementie' aan de TK.
- Akkoord gaan om de inhoudelijke reactie op het rapport op te nemen in de Voortgangsrapportage 2023 van de Nationale Dementiestrategie, die voor de zomer naar de TK gestuurd wordt.

### 3. Kernpunten

Het rapport 'Positie van jonge mensen met dementie' brengt in kaart hoe jonge mensen met dementie nu ondersteund worden, welke knelpunten zij ervaren en wat mogelijke oplossingen zijn om de ondersteuning voor deze doelgroep te verbeteren. Daarbij is niet alleen naar het zorg- en sociale domein gekeken, maar ook naar de financiële positie. In het onderzoek lag de focus op de persoon met dementie, maar het gehele huishouden is erin betrokken.

De belangrijkste geconstateerde knelpunten zijn:

- Onvoldoende kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd, zowel bij zorgverleners als in de maatschappij;
- Passende, integrale zorg en ondersteuning is niet altijd beschikbaar; veelal sprake van een versnipperd landschap;
- De financiering en bekostiging van zorg en ondersteuning zijn niet (altijd) toereikend;
- Het duurt vaak lang voordat de juiste diagnose gesteld wordt, met als gevolg onherstelbare schade op meerdere domeinen, met name ook financieel.
- Gespecialiseerd casemanagement is niet altijd beschikbaar;
- Voorzieningen voor een zinvolle daginvulling specifiek voor deze doelgroep zijn veelal niet beschikbaar, zowel in de thuissituatie als in een intramurale setting;
- Weinig aanbod van respijtzorg en ondersteuning van verwanten beschikbaar;
- Onvoldoende (spreiding van) gespecialiseerd aanbod van woonvoorzieningen voor jonge mensen met dementie.



**Kenmerk**

3519057-1042778-LZ

De belangrijkste aanbevelingen zijn:

- Organiseer een (meer) professionele kennisinfrastructuur. Concentreer het verzamelen en verspreiden van kennis en informatie en betrek ervaringsdeskundigen hierbij. Spendeer daarbij extra aandacht aan specifieke subgroepen (kinderen, erfelijkheid, migratieachtergrond).
- Organiseer een zorg- en ondersteuningscontinuüm vanuit het perspectief van de jonge persoon met dementie en hun verwanten (in de diagnostische fase, gespecialiseerde casemanagement dementie, organisatie van zinvolle daginvulling voor deze specifieke doelgroep (incl. vervoer), respijtzorg, financiering meerzorg).
- Ontwikkel uniforme WIA-richtlijnen voor de doelgroep dementie op jonge leeftijd, met name vanuit het perspectief dat de uiteindelijke diagnose pas na jaren gesteld wordt.
- Maak het aantrekkelijk voor werkgevers om jonge mensen met dementie (deels) een plaats in het bedrijf te blijven geven, bijvoorbeeld als zinvolle daginvulling.
- Organiseer een warme overdracht tussen bedrijfsarts en UWV-verzekeringsarts.

In samenspraak met onder andere het Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd, Alzheimer Nederland en het ministerie van SZW wordt de komende periode gewerkt aan een inhoudelijke reactie op dit rapport. Het heeft de voorkeur om deze reactie op te nemen in de Voortgangsrapportage 2023 van de Nationale Dementiestrategie, die voor de zomer naar de TK gestuurd wordt.

#### **4. Toelichting**

*a. Draagvlak politiek*

Er is politiek veel aandacht voor dit onderwerp. Mensen met dementie en zeker ook jonge mensen met dementie hebben de warme belangstelling van een ieder. Er zijn op dit moment geen specifieke zaken die politiek extra aandacht hebben.

*b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie*

Maatschappelijk geldt hetzelfde.

*c. Financiële en personele gevolgen*

Geen

*d. Juridische aspecten haalbaarheid*

Nvt

*e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)*

De voortgangsrapportage 2023 van de Nationale Dementiestrategie wordt afgestemd met de Raad van Advies en verschillende directies binnen het ministerie. En specifiek voor de reactie op het onderhavige rapport ook met het ministerie van SZW.

*f. Gevolgen administratieve lasten*

Geen



*g. Toezeggingen*

In de brief aan de TK wordt de toezegging gedaan dat we in de Voortgangsrapportage 2023 van de Nationale Dementiestrategie inhoudelijk reageren op het rapport 'Positie jonge mensen met dementie' van Berenschot.

**Kenmerk**

3519057-1042778-LZ

*h. Fraudetoets*

Nvt

**5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden**

*a. Motivering*

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.