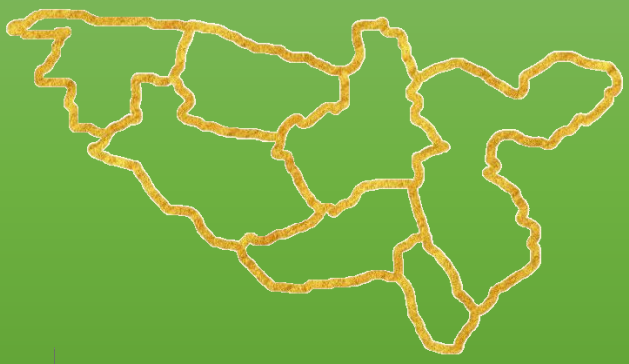
ZORGPROGRAMMA VOOR MENSEN MET DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD



REGIO NIJMEGEN



COLOFON

Aan het eerste zorgprogramma (2019) werkten mee diverse zorgverleners en mantelzorgers in het kader van het Unicity project

Dit zorgprogramma is in 2024 herzien door de leden van de regionale kerngroep dementie op jonge leeftijd in opdracht van het dementieplatform van Netwerk 100/NOEL:

Loesan Peters (directeur Odensehuis Animi Vivere)

Eric Dirkx (Voorzitter Alzheimer Nederland, regio Nijmegen)

Eline Gooskens (GZ psycholoog De Waalboog)

Wilma du Bois (zorgtrajectbegeleider Netwerk 100)

Sanneke Bolder (beleidsmedewerker De Waalboog)

Tekening met duif is gemaakt door een bezoeker van de Boog (dagbehandeling voor mensen met dementie op jonge leeftijd)

VOORWOORD

Voor u ligt het zorgprogramma voor mensen met dementie op jonge leeftijd, regio Nijmegen. Dit programma beschrijft waar goede zorg en ondersteuning aan deze doelgroep in de regio aan hoort te voldoen. Regio Nijmegen bestaat uit de gemeenten: Wijchen, Beuningen, Druten, Berg en Dal, Heumen, Nijmegen, Mook en Middelaar en West Maas en Waal. Het betreft een herziene versie van het zorgprogramma dat in 2019 is verschenen.

Aan de totstandkoming en de monitoring van het zorgprogramma werken diverse zorgaanbieders, kenniscentra, patiëntenorganisaties en de universiteit in regio Nijmegen samen om de zorg en ondersteuning aan mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten te verbeteren. De kerngroep dementie op jonge leeftijd is als kartrekker van dit zorgprogramma verantwoordelijk is voor de inhoud van het zorgprogramma. De kerngroep bestaat uit professionals van verschillende disciplines en een vertegenwoordiger van Netwerk 100[1] en Alzheimer Nederland/regio Nijmegen. De kerngroep heeft gebruik gemaakt van de resultaten van een Kick-off bijeenkomst in 2019 met stakeholders om vast te stellen waar de prioriteiten ten behoeve van ondersteuning van de doelgroep liggen. Daarnaast is een regioscan uitgevoerd binnen de netwerken van stakeholders om te inventariseren waar de behoeften aan verbetering van zorg en ondersteuning in de regio liggen vanuit het perspectief van de doelgroep. In 2023/2024 zijn op basis van de nieuwe zorgstandaard dementie uit 2020 aanpassingen gedaan in de structuur van het zorgprogramma en is de inhoud bij gesteld op basis van de stand van zaken in 2024.

Het zorgprogramma voor mensen met dementie op jonge leeftijd is geen statisch document. Het programma is continu in ontwikkeling om de kwaliteit van zorg en ondersteuning te verbeteren naar recente wetenschappelijke inzichten, geldende richtlijnen van verschillende beroepsgroepen en de ervaringen van de doelgroep. Om die reden wordt gewerkt met ambities op langere termijn. Deze ambities worden tussentijds geëvalueerd en de uitkomsten ervan kunnen leiden tot bijstelling van dit zorgprogramma. Een overall-evaluatie van het zorgprogramma voor mensen met dementie op jonge leeftijd vindt plaats in 2026.

[1] Netwerk 100 is onderdeel van NOEL (Nijmegen Op Eén Lijn)

Inhoud

1. INLEIDING 5

1.1 AANLEIDING 5

1.3 REGIONAAL ZORGPROGRAMMA VOOR MENSEN MET DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD 6

2. MENSEN MET DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD 6

2.1 OMSCHRIJVING VAN DE DOELGROEP 6

2.2 DOELGROEP-SPECIFIEKE KENMERKEN 6

2.3 PREVALENTIE (IN REGIO NIJMEGEN) 7

3. REGIONALE KETENZORG VOOR DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD 8

3.1 TIJDIGE ONDERKENNING EN VERWIJZING 9

INTRODUCTIE 9

UITGANGSPUNTEN 10

HUIDIG AANBOD 10

AMBITIE REGIO NIJMEGEN 1 T/M 4 10

3.2 ZIEKTEDIAGNOSTIEK & ZORGDIAGNOSTIEK 11

INTRODUCTIE 11

UITGANGSPUNTEN 12

HUIDIG AANBOD 12

AMBITIE REGIO NIJMEGEN 5 T/M 9 13

3.3 BEHANDELING, BEGELEIDING, ONDERSTEUNING & LEVERING VAN ZORG EN DIENSTEN 14

INTRODUCTIE 14

UITGANGSPUNTEN 14

HUIDIG AANBOD 15

AMBITIE REGIO NIJMEGEN 10 T/M 12 15

BIJLAGE 1 KETEN DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD 16

BIJLAGE 2 OVERZICHT SPECIFIEK REGIONAAL ZORGAANBOD 17

BIJLAGE 3 OVERZICHT STAKEHOLDERS DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD REGIO NIJMEGEN 22

BIJLAGE 4 ACTIEPLAN: REALISATIE AMBITIES REGIO NIJMEGEN 2025-2026 23

1. INLEIDING

1.1 AANLEIDING

In Nederland zijn naar schatting tussen 14.000 en 17.000 mensen met dementie op jonge leeftijd. Het gaat hier om personen die jonger zijn dan 65 jaar en doorgaans een actieve rol vervullen in de maatschappij. Wanneer dementie optreedt op jonge leeftijd, dan heeft dat ernstige gevolgen voor zowel de persoon zelf als voor de partner en/of kinderen. Door toenemende gedragsproblemen, veranderingen in rolverdeling en relaties, verlies van baan met de daarmee samenhangende financiële consequenties en het besef van een veranderd toekomstperspectief, is de impact van dementie op een gezin heel groot. Om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de zorgvraag van deze jonge mensen en hun omgeving heeft het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd in 2015 een zorgstandaard vastgesteld. In 2020 is deze vervangen door de Zorgstandaard Dementie waarin specifiek aandacht is voor dementie op jonge leeftijd.



Zorgstandaard Dementie

De zorgstandaard Dementie beschrijft **wat** er voor nodig is om goede zorg en ondersteuning te bieden aan mensen met dementie op jonge leeftijd vanuit het perspectief van de cliënt en zijn naasten. De zorgstandaard omvat het complete proces van de eerste signalen tot aan nazorg, waarbij de zorgvragen van de mensen met dementie en hun mantelzorgers leidraad zijn voor ontwikkeling van kennis en expertise. Binnen de zorgstandaard dementie is specifiek aandacht voor mensen met dementie op jonge leeftijd.

Het karakter van de zorg aan deze doelgroep is nadrukkelijk multidisciplinair en vraagt om een goede afstemming en samenwerking binnen de zorgketen.

Om de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten te organiseren conform de zorgstandaard is deze zorgstandaard vertaald naar een regionaal zorgprogramma. In de zorgstandaard dementie wordt beschreven “wat” goede zorg en ondersteuning is. In dit zorgprogramma wordt beschreven “hoe” we deze zorg en ondersteuning in de regio Nijmegen willen organiseren.

1.3 REGIONAAL ZORGPROGRAMMA VOOR MENSEN MET DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Het **zorgprogramma voor mensen met dementie op jonge leeftijd** regio Nijmegen dat voor u ligt, is een vertaling van de zorgstandaard en geeft een beschrijving van **hoe**, **wanneer** en door **wie** de zorg en ondersteuning aan mensen met dementie op jonge leeftijd wordt geboden in de verschillende fasen van het dementieproces.
Het doel van het zorgprogramma is om een samenhangend en afgestemd geheel aan zorg en ondersteuning te bieden aan mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten in regio Nijmegen, waardoor zij in staat worden gesteld om zo goed en verantwoord mogelijk de regie over hun eigen leven te behouden. Om de kwaliteit van de zorg en ondersteuning te borgen worden er afspraken gemaakt binnen regio Nijmegen over de werkwijzen en verantwoordelijkheden en is het uitgangspunt dat de participanten in de zorgketen conform deze afspraken werken.

2. MENSEN MET DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

2.1 OMSCHRIJVING VAN DE DOELGROEP

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes waarbij de hersenen informatie niet goed meer kunnen verwerken, waaronder de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, fronto-temporale dementie (FTD) en Lewy body dementie. We spreken van dementie op jonge leeftijd wanneer de dementie zich openbaart voor het 65e levensjaar. Deze leeftijdsgrens is gekozen op basis van de voorheen pensioengerechtigde leeftijd en geeft aan dat het gaat om een doelgroep die bij aanvang van de ziekte veelal nog een actieve rol vervult in de maatschappij. Dementie op jonge leeftijd begint meestal tussen de 40 en 65 jaar. Voor meer informatie over het ziektebeeld dementie op jonge leeftijd verwijzen we naar:

- Website van Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd: https://www.kcementieopjongeleeftijd.nl
- Website van Alzheimer Nederland: https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/jongdementie
- Themapagina van Alzheimer Nederland: https://dementie.nl/dementie-op-jonge-leeftijd

2.2 DOELGROEP-SPECIFIEKE KENMERKEN

Het herkennen van dementie bij jonge mensen is niet gemakkelijk. Dit komt doordat in het begin niet zo zeer geheugenproblemen op de voorgrond treden, maar veranderingen in gedrag opvallen. In deze beginfase, ofwel pré-diagnostische fase, ervaart vooral het sociale netwerk van iemand dat er iets niet pluis is. Aspecifieke symptomen zoals concentratieproblemen, prikkelbaarheid, sombere stemming en veranderingen in persoonlijkheid zijn moeilijk te onderscheiden van psychische problemen zoals burn-out, depressie, angststoornissen of relatieproblemen. Uit onderzoek (NEED-YD studie) blijkt dat de

periode van het ‘niet-pluis gevoel’ tot aan de diagnose bij de jongere doelgroep gemiddeld 1,6 jaar langer duurt dan bij de groep ouderen. In deze periode van onzekerheid, die gemiddeld bijna 6 jaar beslaat, stapelen de problemen zich verder op binnen de verschillende levensdomeinen. Hierbij ervaren mensen onbegrip vanuit de omgeving en wordt men op het verkeerde been gezet door misdiagnoses. Een tijdige signalering is dan ook van groot belang om zo vroeg mogelijk de juiste hulp te kunnen bieden.

Wanneer dementie op jonge leeftijd aanvangt, gaat dit gepaard met het verlies van allerlei belangrijke persoonlijke, sociale en maatschappelijke rollen. Vanwege de levensfase, waarbij de persoon nog midden in het leven staat en meestal nog een goede fysieke gesteldheid heeft, sluit het bestaande aanbod voor dementie op latere leeftijd niet goed aan bij de wensen en behoeften van jonge mensen. De vragen van mensen met dementie op jonge leeftijd zijn gelegen in de behoefte om zo lang mogelijk autonomie, functionaliteit en sociale/maatschappelijke betrokkenheid te behouden. Het zorgprogramma voor mensen met dementie op jonge leeftijd beschrijft daarom het specifieke aanbod in regio Nijmegen en hoe de zorgketen beter kan aansluiten bij de wensen en behoeften in elke fase van het dementieproces.

ONDERSCHEIDENDE KENMERKEN VAN DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD:

onduidelijkheid over de diagnose
weinig of geen ziektebesef
problemen binnen diverse levensdomeinen (werk, gezin, sociaal netwerk, sport, hobby)
verlies van identiteit en eigenwaarde en daarmee gepaard gaande stemmingsklachten
atypisch beloop van de dementie met verlies van specifieke functies
stoornissen in taalfuncties, handelen en gedrag staan op de voorgrond i.p.v. geheugenstoornissen
verstoord dag- en nachtritme
ernstige neuro-psychiatrische symptomen en gedragsproblemen
sterke afname van zelfredzaamheid
vitaal en tegelijkertijd problemen met mobiliteit
verlies van vermogen om te komen tot een zinvolle dagbesteding
verlies van rol in gezinssituatie
relatie- en interactieproblemen

2.3 PREVALENTIE (IN REGIO NIJMEGEN)

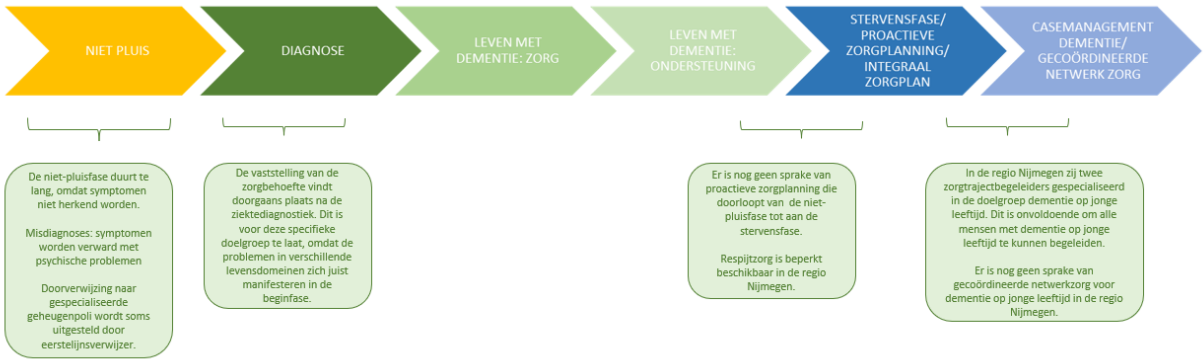
Prevalentiestudies bij dementie op jonge leeftijd zijn schaars. Daarnaast zijn de verrichte studies niet representatief, omdat ze uitgaan van een groep mensen die reeds gediagnostiseerd is en hulp ontvangt.

Toch kan op basis van dergelijke onderzoeken een brede schatting gemaakt worden van het aantal personen jonger dan 65 jaar met een vorm van dementie. In Nederland zijn dat tussen 14.000 en 17.000 personen en er komen er jaarlijks 1.250 nieuwe gevallen (Beter begrip van dementie op jonge leeftijd na promotieonderzoek | Maastricht University).
Binnen regio Nijmegen is ook niet exact bekend hoeveel jonge mensen dementie hebben. Wel weten we dat in maart 2019 in totaal 63 mensen met dementie op jonge leeftijd in regio Nijmegen begeleid werden door een zorgtrajectbegeleider. In juli 2024 zijn dit 75 mensen. In totaal zijn er vanaf 2009 407 mensen met dementie op jonge leeftijd aangemeld bij zorgtrajectbegeleiding.
In de zogeheten PRECODE-studie is basis van onderzoek de prevalentie van dementie op jonge leeftijd, in afgebakende geografische gebieden rondom de vier Alzheimercentra van Nederland, in kaart worden gebracht. Het Radboud Alzheimercentrum was één van de deelnemende centra. Een online dementieregister werd opgezet om een prevalentieschatting en beschrijving van de kenmerken van dementie bij jonge mensen te kunnen maken. De resultaten van deze studie zullen gebruikt worden in de verdere ontwikkeling van het zorgprogramma en het zorgaanbod.

PRECODE-studie
Eind 2018 is de PRECODE-studie gestart, een landelijke studie naar de prevalentie, definitie, herkenning en zorgpaden van dementie op jonge leeftijd. PRECODE heeft als doel om te komen tot een tijdige diagnose en passende hulp. Dit vraagt om inzicht in de prevalentie in Nederland, maar ook om een betere herkenning van dementie op jonge leeftijd door de huisarts en verbetering van de toegang tot zorg. PRECODE is een samenwerking tussen de vier Alzheimercentra van Amsterdam, Rotterdam, Nijmegen en Maastricht, het NIVEL en Alzheimer Nederland. De eerste resultaten zijn in oktober 2023 door Hanna Bodde gepresenteerd op het Alzheimer Europe congres. Daaruit blijkt dat de prevalentie ligt tussen de 36.6 en 41.6 per 100.000 inwoners. Vertaald naar de regio Nijmegen zijn dit 130 tot 148 inwoners (gebaseerd op de CBS cijfers van de regio Nijmegen van 29 oktober 2024).

3. REGIONALE KETENZORG VOOR DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Op basis van de ervaringen van de regionale kerngroep dementie op jonge leeftijd is hieronder schematisch weergegeven hoe een traject doorgaans verloopt voor de doelgroep en waar de prioriteiten voor verbetering liggen voor de komende drie jaar. Dit laatste is ook opgenomen in het realisatieplan van zorgprogramma regio Nijmegen (zie bijlage 3). Uiteraard verschilt het beloop van het traject van persoon tot persoon en vertonen de processtappen overlap. Desalniettemin vraagt elke stap in het traject specifieke aandacht en expertise om te komen tot een passend aanbod van zorg en ondersteuning aan zowel de persoon met dementie als aan zijn dierbaren.



De volgende paragrafen gaan verder in op de onderstaande processtappen, het aanbod in regio Nijmegen en de ambities voor de komende twee jaar om het aanbod voor mensen met dementie op jonge leeftijd te verbeteren in de regio. In bijlage 3 zijn de ambities en bijbehorende speerpunten verder uitgewerkt ten behoeve van de realisatie ervan in 2025 en 2026.

3.1 TIJDIGE ONDERKENNING EN VERWIJZING



INTRODUCTIE

Ondanks toenemende aandacht en publiciteit voor dementie, is de kennis over en het inzicht in deze ziekte op jonge leeftijd over het algemeen nog beperkt. Goede informatievoorziening over dementie op jonge leeftijd aan jonge mensen met een vermoeden van dementie, hun sociale netwerk en professionals in zorg en welzijn, is belangrijk om te komen tot een vroege onderkenning van de ziekte. Toegankelijke informatie over het ziektebeeld en inzicht in specifieke kenmerken van dementie bij jonge mensen, kan helpen om tijdig hulp te zoeken en professionals te voorzien van kennis en inzichten die nodig zijn voor een adequate signalering en doorverwijzing. De periode van de eerste signalen tot aan de diagnose is bij mensen met dementie op jonge leeftijd gemiddeld anderhalf jaar langer dan bij ouderen. Dit heeft, zoals eerder gezegd, onder andere te maken met dat de ziekte niet als zodanig herkend wordt en er vaak differentiaal diagnostische twijfel bestaat bij huisartsen en andere eerstelijns professionals. Bij een niet-pluis gevoel gaat men immers in eerste instantie naar de huisarts. Een valkuil is dat huisartsen vaak de klachten interpreteren als stress, depressie of burn-out, waardoor bij deze misdiagnose logischerwijs doorverwezen wordt naar een psycholoog en niet naar een geheugenpoli. In de praktijk blijkt ook dat de ervaringen en signalen van een mantelzorger onvoldoende in beeld worden gebracht middels een heteroanamnese, waardoor belangrijke aanknopingspunten voor verdere diagnostiek gemist worden.
Voor professionals lijkt informatie over dementie op jonge leeftijd goed vindbaar en beschikbaar te zijn. Voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten is dit niet zo eenvoudig. Voor hen is niet

duidelijk bij wie ze terecht kunnen. Sinds oktober 2024 is er een open inloop bij het Odensehuis Animi Vivere. Mensen kunnen hier binnen lopen voor informatie over dementie op jonge leeftijd en om raad vragen en verwezen kunnen worden naar het diagnostisch traject.

UITGANGSPUNTEN

- Een goede informatievoorziening houdt in dat er begrijpelijke informatie op de juiste vindplaatsen beschikbaar is voor iedereen die zich zorgen maakt over veranderend gedrag en problemen bij zichzelf, een partner of familielid bij wie nog geen diagnose is gesteld. De inhoud van de informatie voorziet deze mensen van kennis over het ziektebeeld en het aanbod van zorg en ondersteuning in de regio;
- Een goede informatievoorziening voor verwijzers in de eerste lijn houdt in dat informatie over het ziektebeeld en-beloop bij jonge mensen beschikbaar is en actief onder de aandacht wordt gebracht bij eerstelijns professionals, zoals huisartsen, praktijkondersteuners, Arbo- en bedrijfsartsen en eerstelijns psychologen.

HUIDIG AANBOD

Algemene informatie over dementie op jonge leeftijd	
▶Website Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd	www.kcdementieopjongeleeftijd.nl
▶Website Alzheimer Nederland	https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/jongdementie
▶Themapagina Alzheimer Nederland	https://dementie.nl/dementie-op-jonge-leeftijd
▶ Odensehuis Animi Vivere → open in loop	www.animivivere.nl

Specifieke informatie voor eerstelijns professionals, bedrijfsartsen en HR professionals	
▶Folder: Het belang van vroege diagnose bij dementie op jonge leeftijd; tips voor verwijzers en huisartsen.	https://kcdementieopjongeleeftijd.nl/wp-content/uploads/2018/05/Huisartsenfolder-Landelijk.pdf
▶Handreiking vroegsignalering Dementie op Jonge Leeftijd	Handreiking-vroegsignalering-jonge-mensen-met-dementie-definitief-2022.pdf (netwerk100.nl)
▶Diagnostiek geheugenpoli regio Nijmegen	https://www.cwz.nl/patient/polikliniekenteams/geheugenpoli/ http://radboudalzheimercentrum.nl/patientenzorg/diagnostiek

AMBITIE REGIO NIJMEGEN[2] 1 T/M 4

De ambitie van de kerngroep in dit kader is om de periode van het niet-pluis gevoel tot aan doorverwijzing voor diagnostisering zo spoedig mogelijk te laten plaatsvinden en te reduceren tot maximaal tweejaar.

[2] Per onderwerp worden ambities geformuleerd. Deze worden doorgenummerd en corresponderen met de acties in bijlage 4

Hiertoe zal de kerngroep maatregelen treffen om de informatievoorziening ten behoeve van een adequate signalering te bevorderen, opdat snellere doorverwijzing naar geheugenpoli in regio Nijmegen plaats vindt. De speerpunten zijn:

1. Zorgprogramma voor mensen met dementie op jonge leeftijd beschikbaar stellen via websites ketenpartners regio Nijmegen;
2. Handreiking vroegsignalering periodiek verstrekken aan stakeholders;
3. Relevante informatie over dementie op jonge leeftijd is beschikbaar en vindbaar voor Wmo functionarissen. Zij gebruiken deze om mensen met (een vermoeden van) dementie en hun naasten tijdig aan relevante informatie en de juiste hulp en ondersteuning te leiden;
4. Informatie is voor een breed publiek beschikbaar via bibliotheken, GGD locaties, Alzheimer Cafés.

3.2 ZIEKTEDIAGNOSTIEK & ZORGDIAGNOSTIEK



INTRODUCTIE

Het ontstaan, de aanloop en de problematiek bij dementie op jonge leeftijd verschillen, van dementie op latere leeftijd. De problematiek is dusdanig breed en complex dat het van groot belang is dat reeds in de niet-pluis fase het scala aan signalen herkend wordt door een eerstelijns verwijzer. Een belangrijke stap in de diagnostiek is de heteroanamnese, omdat vaak de persoon in kwestie zelf de problemen niet ziet, maar juist de naaste een niet-pluis gevoel heeft. In een gesprek met een directe naaste (hetero-anamnese) wordt dan ingegaan op welke klachten en problemen ervaren worden, wat de interferentie is in het dagelijks leven en of er sprake is van een significante verandering ten opzichte van pre-morbide functioneren. Bij een vermoeden van dementie is het uitermate belangrijk dat de persoon vervolgens doorverwezen wordt naar een gespecialiseerde geheugenpoli in de regio om vast te stellen of het vermoeden gegrond is. De diagnostiek wordt uitgevoerd door een multidisciplinair team, die gespecialiseerd is in het diagnosticeren van cognitieve stoornissen op basis van dementie. De diagnose is een belangrijke schakel naar de benodigde behandeling en zorg. Doorgaans wordt na afsluiting van de ziektediagnostiek gestart met de zorgdiagnostiek.

Ziektediagnostiek
Het stellen van de diagnose dementie en het bepalen van het type van de dementie.

Zorgdiagnostiek
Het in kaart brengen van de zorgproblemen zoals deze door de persoon met dementie en/of diens naasten worden ervaren ten einde hier een passend zorgaanbod in te kunnen doen.

De zorgdiagnostiek wordt uitgevoerd door een zorgtrajectbegeleider. Een zorgvuldige vaststelling van de zorgbehoefte van de persoon met dementie en de draaglast en draagkracht van het mantelzorgsysteem is van evident belang. Als gevolg van de ziekte ondervinden mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten problemen in het dagelijks leven binnen verschillende levensdomeinen, zoals gezin, werk, relaties, financiën. Om hier hulp bij te kunnen bieden brengt de zorgtrajectbegeleider in de verschillende fasen van het ziekteproces deze zorg- en welzijnsproblemen in kaart. Daarnaast speelt de zorgtrajectbegeleider in op de mogelijkheden en wensen van de persoon met dementie om de kwaliteit van leven te behouden ondanks de ziekte. Om mensen met dementie op jonge leeftijd in staat te stellen zo lang mogelijk thuis een goed leven te kunnen leiden, zijn zij en hun mantelzorgers gebaat bij een geïntegreerd zorgaanbod op maat.
Gezien de complexiteit is het van groot belang dat de zorgtrajectbegeleider gespecialiseerd is in dementie op jonge leeftijd. Daarnaast is het belangrijk dat de zorgtrajectbegeleider vroegtijdig, liefst al in de niet pluisfase, betrokken wordt om de persoon met een vermoeden van dementie en zijn naasten te begeleiden en te ondersteunen in het proces.

UITGANGSPUNTEN

- Een goede triage (het herkennen van signalen bij jonge mensen, die wijzen op dementie) is belangrijk om tijdig op te schalen naar een gespecialiseerde geheugenpoli om de diagnose vast te stellen. Dit om te zorgen dat mensen met dementie op jonge leeftijd zo spoedig mogelijk passende zorg en ondersteuning krijgen, opdat de problemen binnen de verschillende levensdomeinen zich niet nog verder opstapelen;
- Een gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider heeft kennis van dementie op jonge leeftijd (beloop van ziekteproces bij specifiek type dementie), specifieke uitingen, gedragingen en ondersteuningsbehoeften in de verschillende fasen van het ziekteproces. Daarnaast kent de zorgtrajectbegeleider de sociale kaart in de regio en coördineert in het gehele traject de behandeling, begeleiding en ondersteuning aan de mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten;
- Het is van groot belang dat een zorgtrajectbegeleider met gespecialiseerde kennis van dementie op jonge leeftijd reeds ingeschakeld kan worden op het moment dat een waarschijnlijkheidsdiagnose gesteld is door een eerstelijnsverwijzer;
- Mensen en hun naasten, waarbij het vermoeden van dementie op jonge leeftijd bestaat, worden ingelicht over de mogelijkheid van laagdrempelig lotgenoten contact.

HUIDIG AANBOD

▶ Jonge mensen met een vermoeden van dementie kunnen in regio Nijmegen doorwezen worden naar CWZ polikliniek neurologie/geheugenpoli of naar Radboudumc geheugenpolikliniek neurologie.

CWZ
https://www.cwz.nl/patient/polikliniekenteams/geheugenpoli/

Radboudumc http://www.radboudalzheimercentrum.nl/patientenzorg/diagnostiek
Zorgpad dementie regio Nijmegen en omgeving Zorgpad-Dementie-regio-Nijmegen-en-Omgeving_10502020_def.pdf (netwerk100.nl) (met een verbijzondering voor dementie op jonge leeftijd)

Er is voldoende capaciteit binnen zowel het CWZ als het Radboudumc om het diagnosetraject snel te starten. Op deze manier is de wachttijd voor patiënten in de regio kort gehouden worden. Een goede triage in de niet-pluis fase moet dus zorgen voor een goede selectie wie wel en wie niet verwezen wordt. Het Radboudumc verzorgt scholingen aan huisartsen, Arbo- & bedrijfsartsen, specialisten ouderengeneeskunde en collega-artsen in het ziekenhuis om hen te helpen met deze triage te maken. Deze deskundigheidsbevordering vindt plaats door o.a. opleidingsstages voor artsen op de geheugenpoli, masterclasses via DementieNet of nascholingstrajecten en symposia.
Ook in de GGZ worden diagnoses gesteld en soms door de huisartsen. Er zijn ook nog een aantal mensen die wel die wel tot de doelgroep behoren en niet gediagnostiseerd worden, omdat ze geen hulp zoeken.
▶ De zorgtrajectbegeleiding voor (jonge) mensen met dementie wordt in regio Nijmegen georganiseerd vanuit NOEL/ Netwerk100. Dit is een samenwerkingsverband van professionele organisaties op het gebied van zorg, welzijn en onderwijs: https://www.netwerk100.nl/wat-wij-doen/dementieprogramma/zorgtrajectbegeleiding/

AMBITIE REGIO NIJMEGEN 5 T/M 9

De ambitie, die in de lijn ligt van een goede informatievoorziening, is het verkleinen van de kans op misdiagnoses en op uitstel van doorverwijzing, opdat de periode van onzekerheid in 2026 geminimaliseerd is tot twee jaar door een goede triage. Hiertoe staan de volgende speerpunten op het programma:

5. Intervisie voor professionals in de regio Nijmegen die werken met jonge mensen met dementie onder begeleiding van behandelaren van De Waalboog Organiseren van netwerkbijeenkomsten m.b.t. dementie op jonge leeftijd;
6. Organiseren van netwerkbijeenkomsten m.b.t. dementie op jonge leeftijd.

In het kader van een goede zorgtrajectbegeleiding heeft de kerngroep de volgende ambitie:
Alle jonge mensen (<65 jaar) met een vermoeden van dementie kunnen via de huisarts al beschikking krijgen een gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider. Om deze ambitie te verwezenlijken is het volgende nodig:

7. Beschikbaarheid van vier gespecialiseerde zorgtrajectbegeleiders in regio Nijmegen die hoofdzakelijk mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten begeleiden. Deze zorgtrajectbegeleiders hebben de specialistische opleiding dementie op jonge leeftijd met goed gevolg afgerond en zijn daarmee bevoegd om mensen met dementie op jonge leeftijd en hun cliëntsysteem te begeleiden;
8. De eerstelijnsverwijzers bieden bij een waarschijnlijkheidsdiagnose de beschikbaarheid aan van een gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider aan de jonge persoon met een vermoeden van dementie en zijn naasten.

3.3 BEHANDELING, BEGELEIDING, ONDERSTEUNING & LEVERING VAN ZORG EN DIENSTEN



INTRODUCTIE

Vanwege de levensfase leidt dementie op jonge leeftijd tot andere zorgbehoeften en wensen dan het huidige aanbod in de dementiezorg doorgaans biedt. De vaak goede fysieke gesteldheid, de sociaal maatschappelijke omstandigheden/ levensfase en de bijkomende neuro-psychiatrische problemen markeren de noodzaak voor behandeling, begeleiding en ondersteuning op maat. De gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider, zoals genoemd in de vorige paragraaf, zoekt samen met de persoon met dementie en zijn mantelzorgsysteem naar een passend aanbod. De dialoog is het startpunt van interventies en de zorgtrajectbegeleider volgt een stepped-care methodiek om lange termijn doelstellingen te kunnen realiseren. Eerste aangrijppunt is altijd om de situatie thuis te verbeteren met bijvoorbeeld psychosociale ondersteuning, begeleiding en eventueel een vorm van respijtzorg. Bij voortdurende of intensieve problematiek kan het aanbod verder opgeschaald worden naar specialistische hulp. Daarnaast gaat speciale aandacht uit naar de mantelzorgers, veelal partner en kinderen, die ondersteund en begeleid moeten worden opdat zij zich staande kunnen houden in de situatie. Belangrijke interventies voor hen zijn: individuele begeleiding, **lotgenotencontact**, gespreksgroepen voor partners en kinderen van mensen met dementie op jonge leeftijd en respijtzorg. Dit laatste is een onmisbare voorziening voor mantelzorgers, omdat zij hulp vaak uitstellen en een groot deel van de zorg op zich nemen. Respijtzorg biedt mantelzorgers de mogelijkheid om hun zorgtaken tijdelijk over te dragen aan een professional of vrijwilliger, waardoor zij de zorg aan hun dierbare uiteindelijk langer kunnen volhouden.

UITGANGSPUNTEN

De zorg- en hulpverleners dienen conform de zorgstandaard de volgende uitgangspunten te hanteren:

- De behandeling, begeleiding en ondersteuning zijn gericht op het versterken van de eigenwaarde, het verbeteren van de zelfredzaamheid, het omgaan met probleemgedrag en het ondersteunen en verbeteren van de draagkracht van de mantelzorger.
- Het aanbod is vraaggericht, zo dicht mogelijk bij huis en afgestemd op de wensen, behoeften en mogelijkheden van de persoon met dementie en zijn naasten.
- De (gecombineerde) behandelingen en interventies zijn gebaseerd op beschikbare (evidence-based) kennis en de beleving van ervaringsdeskundigen.
- Het aanbod is breed en passend bij de verschillende fasen in het dementieproces, zoals: begeleiding bij dagelijkse bezigheden, psycho-educatie, juridische en financiële begeleiding, mogelijkheden voor lotgenotencontact, mogelijkheden voor ontlasten van mantelzorgers, gespecialiseerd aanbod van aangepast/beschermd wonen en crisishulp.

HUIDIG AANBOD

▶ Mensen met dementie op jonge leeftijd blijven in eerste instantie onder behandeling van de eigen huisarts en eventueel van een specialist in het ziekenhuis. De huisarts is verantwoordelijk voor de doorverwijzing naar bijvoorbeeld paramedici. De gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider biedt ondersteuning bij de psychosociale gevolgen van de ziekte en begeleiding bij juridische of financiële aspecten.

▶ Het Odensehuis in Wijchen en Beuningen is een inloophuis voor mensen met dementie en speciaal ook voor jonge mensen. Dit inloophuis biedt informatie, ontspanning en passende activiteiten gericht op een zinvolle invulling van de dag. Daarnaast is er aanbod van respijtzorg voor overdag en zijn er logeermidweken om de mantelzorger te ontlasten.

▶ Gespecialiseerde dagbehandeling voor mensen met dementie op jonge leeftijd wordt aangeboden bij Stichting De Waalboog: dagbehandeling De Boog.

▶Indien het niet meer lukt om thuis te wonen dient er een indicatie te worden aangevraagd voor langdurige zorg binnen een beschermde woonomgeving. Stichting De Waalboog biedt in regio Nijmegen plaats aan 36 mensen met dementie op jonge leeftijd: locatie Bosweg 250. In 2025 wordt een uitbreiding met 9 plaatsen gerealiseerd. In deze omgeving vinden gespreksgroepen plaats voor partners en kinderen en is er sprake van lotgenotencontact tijdens familieavonden. Op Bosweg 250 zijn twee logeerkamers waar mensen met dementie op jonge leeftijd kunnen logeren om hun naaste te ontlasten en ter voorbereiding op een definitieve verhuizing naar Bosweg 250.

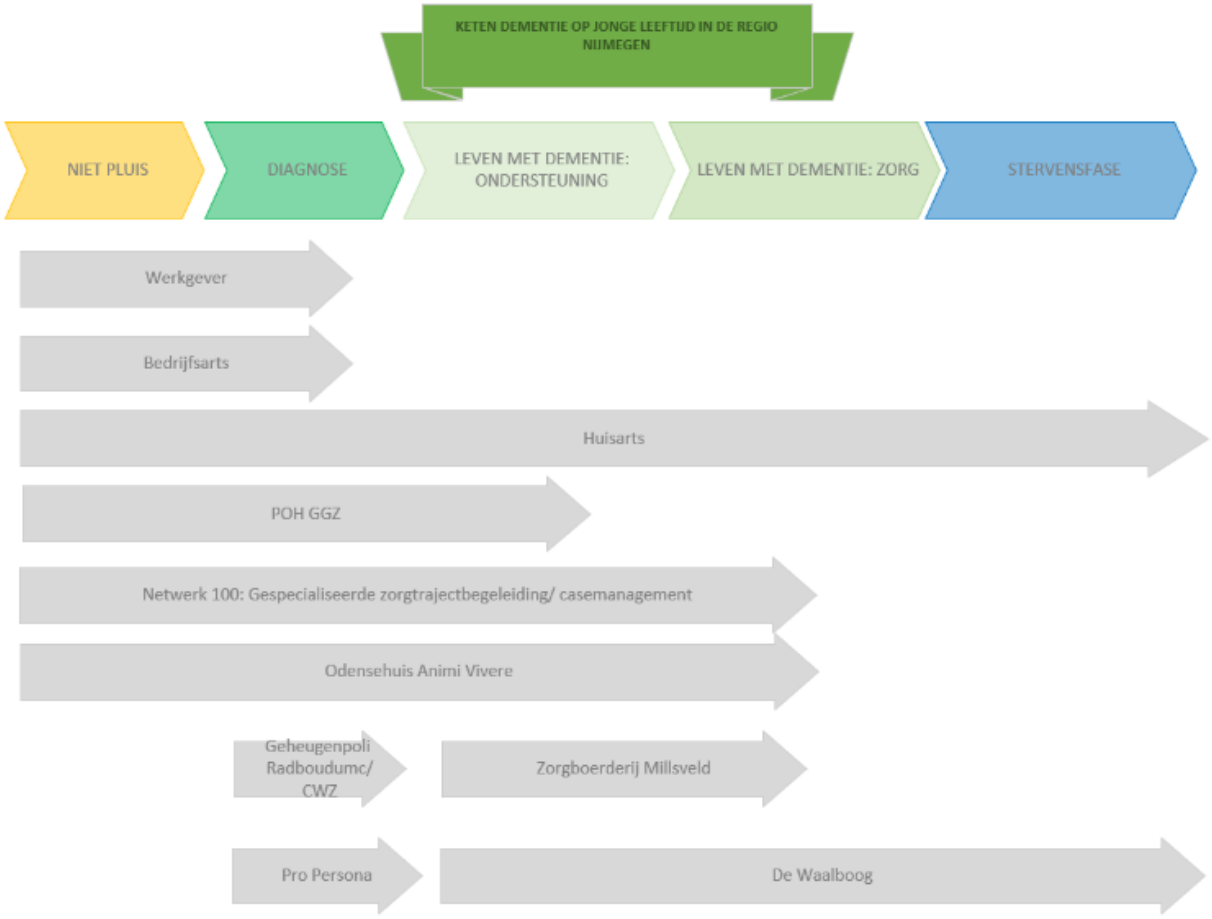
▶ Het expertteam dementie op jonge leeftijd kan via rcg@waalboog.nl ingeschakeld worden door professionals in de regio voor consultatie en advies.

AMBITIE REGIO NIJMEGEN 10 T/M 12

Het aanbod van zorg en ondersteuning in de keten sluit zo veel mogelijk op elkaar aan, is transparant en toegankelijk voor de doelgroep, professionals en vrijwilligers. Het is de ambitie om het aanbod aan zorg en ondersteuning te verbeteren in de regio vanuit het perspectief en de ervaringen van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten. In het kader van deze ketenzorg staan de volgende speerpunten op de agenda voor 2024-2025 :

9. Het aanbod aan behandeling, begeleiding, ondersteuning en de levering van zorg & diensten zichtbaar maken in een duidelijke regionale zorgketen, vanaf het moment van het niet-pluis gevoel tot aan het overlijden & nazorg en deze publiceren via websites van ketenpartners en verspreiden onder eerstelijnsverwijzers, geheugenpoli's, Alzheimercafés;
10. In de regio is er één Alzheimercafé dat specifiek aandacht heeft voor dementie op jonge leeftijd. Vanuit dit Alzheimercafé wordt de samenwerking gezocht met omliggende Alzheimercafés om kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd dichterbij de mensen en hun naasten te brengen;
11. Er is een gezamenlijk aanbod voor ondersteuning van naasten. Verschillende initiatieven worden op elkaar afgestemd en waar nog hiaten in het aanbod zitten worden deze aangevuld met nieuwe initiatieven. Waar nodig en wenselijk kan dit regio overstijgend.

BIJLAGE 1 KETEN DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD



BIJLAGE 2 OVERZICHT SPECIFIEK REGIONAAL ZORGAANBOD

KENNIS EN INFORMATIE

	KENNISCENTRUM DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD
	Het kenniscentrum is een netwerk van organisaties die zich bezig houdt met de zorg voor en ondersteuning voor mensen met dementie op jonge leeftijd.
DOEL	Het verbeteren van kwaliteit van leven van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naaste omgeving, het vragen van aandacht voor de problematiek en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.
AANBOD	Kwaliteitsverbetering, deskundigheidsbevordering, belangenbehartiging, Informatie, voorlichting & advies
INFO & CONTACT	Website: www.kcdementieopjongeleeftijd.nl

	ALZHEIMER NEDERLAND
	Alzheimer Nederland is een stichting die op een laagdrempelige manier informatie geeft over dementie en landelijke, regionale en speciaal voor mensen met dementie op jonge leeftijd activiteiten organiseert.
DOEL	Het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun omgeving en het financieren van wetenschappelijk onderwijs ten behoeve van het voorkomen of genezen van dementie.
AANBOD	Onderzoek, informatie en advies, ondersteuning en activiteiten voor mensen met dementie en hun omgeving
INFO & CONTACT	Website: https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/jongdementie Website: https://dementie.nl/dementie-op-jonge-leeftijd Alzheimer telefoon: 0800-5088 Alzheimer café, trefpunten en theehuizen : https://alzheimer-nederland.nl

	ALZHEIMER NEDERLAND/REGIO NIJMEGEN
	Alzheimer Nederland/regio Nijmegen geeft op een laagdrempelige manier informatie over dementie en kan activiteiten organiseren voor mensen met dementie op jonge leeftijd specifieke activiteiten in regio Nijmegen.
DOEL	Het verbeteren van de levenskwaliteit van (jonge) mensen met dementie en hun naasten door het organiseren van een laagdrempelige informatievoorziening en activiteiten.
AANBOD	Onderzoek, informatie en advies, ondersteuning en activiteiten voor mensen met dementie en hun omgeving
INFO & CONTACT	Website: https://alzheimer-nederland.nl/regios E-mail: nijmegen@alzheimervrijwilligers.nl Telefoon: 06-21446033

	NETWERK 100
	100 is een welzijns- en zorgnetwerk van professionele organisaties in welzijn, zorg en onderwijs.
DOEL	Het ontwikkelen van nieuwe producten die bijdragen aan het welzijn van mensen met dementie in samenwerking met de doelgroep ouderen en mensen met dementie op jonge leeftijd
AANBOD	Product en kennis ontwikkeling op het gebied van kwaliteit van leven voor mensen met dementie op jonge leeftijd en mantelzorgers. Specialistische zorgtrajectbegeleiding voor dementie op jonge leeftijd.
INFORMATIE	Website: https://www.netwerk100.nl E-mail: netwerk100@netwerk100.nl Telefoon: 024-366 50 17 Zorgtrajectbegeleiding: 024-890 39 08

	UKON
	Het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) is een samenwerking tussen de afdeling Eerstelijnsgeneeskunde van het Radboudumc en 15 zorgorganisaties.
DOEL	Het doel van het UKON is het verbeteren van de kwaliteit van leven van én de kwaliteit van zorg voor kwetsbare ouderen, chronisch zieken en mensen met dementie op jonge leeftijd, die intensieve zorg en begeleiding nodig hebben, thuis of in een beschermde woonvorm.
AANBOD	De UKON heeft voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten het zogeheten SPANkracht-pakket ontwikkeld. Dit is een praktisch hulpmiddel voor jonge thuiswonende mensen met dementie, om samen met hun naaste en/of een zorgprofessional tot een zinvolle dagbesteding te komen. De afkorting SPANkracht staat voor een Sociale, Plezierige, Actieve en Nuttige daginvulling op basis van eigen kracht. Het UKON werkt samen in een onderzoeksconsortiun YOD-INCLUDED. Het samenwerkingsverband YOD-INCLUDED gaat zich in onderzoek richten op jonge mensen met dementie. Onderzoekers, zorgorganisaties, ervaringsdeskundigen en patiëntenorganisaties gaan samenwerken met de ambitie om de kwaliteit van leven van jonge mensen met dementie te verbeteren.
INFORMATIE	Website: https://ukonnetwerk.nl E-mail: ukon.elg@radboudumc.nl Telefoon: 024- 366 82 44

ZIEKTEDIAGNOSTIEK

	CWZ POLIKLINIEK NEUROLOGIE/GEHEUGENPOLI
	De polikliniek onderzoekt mensen met geheugenklachten.
DOEL	Diagnostiek
INFO & CONTACT	Website: https://www.cwz.nl/patient/polikliniekenteams/geheugenpoli/ Telefoon: 024- 365 82 10

	RADBOUD UMC GEHEUGENPOLI NEUROLOGIE
	De polikliniek onderzoekt mensen met geheugenklachten.
DOEL	Diagnostiek
INFO & CONTACT	Website: http://radboudalzheimercentrum.nl/patientenzorg/diagnostiek Telefoon: 024-366 50 50

ZORGDIAGNOSTIEK

	NETWERK 100
	100 is een welzijns- en zorgnetwerk van professionele organisaties in welzijn, zorg en onderwijs.
DOEL	De zorgtrajectbegeleider is een vaste contactpersoon die met raad en daad kan helpen en langdurig betrokken is. Een zorgtrajectbegeleider kan ingeschakeld worden bij een vermoeden van dementie of als de diagnose dementie is gesteld. Deze persoon kent het dementieproces (wat staat mensen te wachten), kent de weg (welke hulp is mogelijk), regelt snel en gemakkelijk wat er nodig is.
AANBOD	Zorgtrajectbegeleiding
INFO & CONTACT	Website: https://www.netwerk100.nl E-mail: aanmeldingen.ztb.nijmegen@propersona.nl Telefoon : 024-890 39 08

BEHANDELING, BEGELEIDING, ONDERSTEUNING EN BESCHERMD WONEN

	ODENSEHUIS
	Een inloophuis voor mensen met (beginnende) dementie en speciaal ook voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten.
DOEL	Het ondersteunen van jonge mensen met dementie om zo lang mogelijk te participeren in de samenleving door het aanbieden van passende activiteiten, adequate informatie en ontspanning.
AANBOD	Informatie, advies, activiteiten, ontmoeting, lotgenotencontact, respijtzorg overdag, logeerweken en gesprekgroepen.
INFO & CONTACT	Odensehuis Animi Vevere Passedwarsstraat 69 6601 AR Wijchen Wilhelminalaan 106 6641 KN Beuningen Website: www.animivivere.nl E-mail: odensehuis@animivivere.nl Telefoon: 024-679 3967

	Zorgboerderij Millsveld
	Een zorgboerderij specifiek voor mensen met dementie op jonge leeftijd en mensen met NAH
DOEL	Op Millsveld kunnen mensen weer echte werkzaamheden doen waardoor ze weer deel uitmaken van de maatschappij, een doel hebben en bezig zijn. Stil zitten is voor niemand goed.
AANBOD	Millsveld bied werk en begeleiding op maat voor mensen met dementie of NAH van 30 tot 65 jaar.
INFO & CONTACT	Zorgboerderij Millsveld Krommedijk 24 5451 NL Mill E-mail: info@millsveld.nl Telefoon: 06-51161877

	EXPERTTEAM DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD
	Een gespecialiseerd team die aan sluit bij complexe zorgvragen en behoeften van de doelgroep en dit vertaalt naar deskundigheidbevordering van professionals en zorgvernieuwing.
DOEL	Vernieuwen en monitoren van zorg aan doelgroep mensen met dementie op jonge leeftijd
AANBOD	Consultatie, deskundigheidsbevordering
INFO & CONTACT	Website: https://www.waalboog.nl Telefoon: 024-322 82 64 (voorzitter expertteam: Jean-Pierre van der Borgh)

	DAGBEHANDELING DE BOOG
	Een dagbehandeling voor mensen jonger dan 65 jaar aan wie een zinvolle dagbesteding geboden wordt in combinatie met specialistische zorg vanuit een multidisciplinaire benadering.
DOEL	Het zo veel mogelijk stimuleren om het niveau van functioneren zo lang mogelijk te behouden en het bieden van behandeling en begeleiding bij het omgaan met achteruitgang.
AANBOD	Specialistisch aanbod van behandeling en begeleiding; zinvolle dag invulling
INFO & CONTACT	Stichting De Waalboog, dagbehandeling De Boog Groesbeekseweg 327 6523 PA Nijmegen Website: https://www.waalboog.nl E-mail: zorgbemiddeling@waalboog.nl Telefoon: 024-382 64 83

	BOSWEG 250
	Een kleinschalige woonvorm
DOEL	Een vorm van beschermd wonen waarbij mensen jonger dan 65 met de diagnose dementie kunnen verblijven als het niet langer mogelijk is om thuis te wonen
AANBOD	Wonen, zorg en behandeling (langdurig wonen) en twee plaatsen kortdurend verblijf).
INFO & CONTACT	Website: https://www.waalboog.nl E-mail: zorgbemiddeling@waalboog.nl Telefoon: 024-382 64 83

BIJLAGE 3 OVERZICHT STAKEHOLDERS DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD REGIO NIJMEGEN

STAKEHOLDERS
Netwerk Nonna
NOEL
Netwerk 100
Huisartsen NEO
Huisartsen Rivierengebied
Bedrijfsartsen opleiding Radboudumc
Psychologen eerste lijn
Pro Persona
Zorgtrajectbegeleiders
Wmo consulenten
Sociale wijkteams
Geheugenpoli Radboudumc
Geheugenpoli CWZ
Expertteam dementie op jonge leeftijd De Waalboog
Millsveld
Odensehuis Wijchen
Wijkverpleegkundigen

BIJLAGE 4 ACTIEPLAN: REALISATIE AMBITIES REGIO NIJMEGEN 2025-2026



	GEWENST RESULTAAT	ACTIES	WIE	RESULTAAT EIND 2026
GOEDE INFORMATIEVOORZIENING				
1.	Zorgprogramma voor mensen met dementie op jonge leeftijd beschikbaar stellen	• Relevantie websites aan laten vullen door het dementieplatform • Verzoek aan ketenpartners (zie overzicht zorgaanbod) om link zorgprogramma te plaatsen op eigen website (zie overzicht keten in bijlage 1 en zorgaanbod bijlage 2)	Kerngroep	Het zorgprogramma is gedeeld via relevante websites in de regio
2.	Handreiking vroegsignalering periodiek verstrekken aan stakeholders	• Handreiking vroegsignalering met begeleidende brief versturen aan stakeholders • Verzoek aan stakeholders handreiking actief te verspreiden in eigen netwerk • Met het versturen van de handreiking vroegsignalering wordt ook de folder van Alzheimer Nederland over dementie op jonge leeftijd naar de stakeholders gestuurd • Stakeholders actief uitnodigen bij netwerkbijeenkomsten	Kerngroep	Wordt jaarlijks digitaal aangeboden bij alle stakeholders
3.	Relevante informatie over dementie op jonge leeftijd is beschikbaar en vindbaar voor Wmo functionarissen	• Zorgtrajectbegeleiders verspreiden handreiking vroegsignalering, folder dementie op jonge leeftijd van Alzheimer Nederland en het zorgprogramma dementie op jonge leeftijd onder de Wmo consulenten in de regio Nijmegen	Zorgtraject-begeleider voor jonge mensen met dementie	Wmo consulenten en sociale wijkteams zijn op de hoogte van het zorgprogramma en zijn instaat mensen in de niet pluisfase sneller naar de juiste hulpverleners te verwijzen

	GEWENST RESULTAAT	ACTIES	WIE	RESULTAAT EIND 2026
4.	Informatie is voor een breed publiek beschikbaar	Via bibliotheken, GGD locaties, Alzheimer Cafés en online via ketenpartners wordt informatie over het zorgaanbod en de keten in de regio Nijmegen verspreid	Kerngroep	Mensen die te maken krijgen met dementie op jonge leeftijd kunnen laagdrempelig informatie vinden
5.	Intervisie voor professionals in de regio Nijmegen die werken met jonge mensen met dementie onder begeleiding van behandelaren van De Waalboog	Aantal plaatsen voor intervisie gericht op professionals die werken met dementie op jonge leeftijd wordt uitgebreid in overleg met de behandelaren van De Waalboog. Met als doel zorgtrajectbegeleiders die niet gespecialiseerd zijn en wel dementie op jonge leeftijd in hun caseload hebben en medewerkers van het Odensehuis aan te laten sluiten bij de intervisie	Kerngroep in overleg met psycholoog en specialist ouderenge-neeskunde van De Waalboog	Zorgprofessionals in de eerste lijn die werken met mensen met dementie op jonge leeftijd hebben de mogelijkheid om aan deel te nemen aan intervisie bijeenkomsten geleid door een psycholoog en specialist ouderengeneeskunde van De Waalboog
6.	Organiseren van netwerkbijeenkomsten m.b.t. dementie op jonge leeftijd	• Netwerkbijeenkomsten organiseren (fysiek of via bijvoorbeeld een webinar) voor relevante stakeholders • Eventueel in samenwerking met het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd en DementieNet	Kerngroep	Er zijn twee netwerkbijeenkomsten georganiseerd, waaronder één voor huisartsen en POH's-GGZ
GESPECIALISEERDE ZORGTRAJECTBEGELEIDING				
7.	Beschikbaarheid van vier gespecialiseerde zorgtrajectbegeleiders in regio Nijmegen die hoofdzakelijk mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten begeleiden. Deze zorgtrajectbegeleiders hebben de specialistische opleiding dementie op jonge leeftijd met goed gevolg afgerond.	Via het dementieplatform wordt bij het MT zorgtrajectbegeleiding het belang en de noodzaak van 4 specialistisch op geleide zorgtrajectbegeleiders aangeven	Dementie-platform	Er zijn vier in dementie op jonge leeftijd gespecialiseerde zorgtrajectbegeleiders in de regio Nijmegen werkzaam

	GEWENST RESULTAAT	ACTIES	WIE	RESULTAAT EIND 2026
8.	Eerstelijnsverwijzers bieden bij een waarschijnlijkheidsdiagnose de beschikbaarheid aan van een gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider	Huisartsen en specialisten worden vanuit het dementieplatform actief geïnformeerd over de mogelijkheid van het inzetten van een in dementie op jonge leeftijd gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider in de fase voordat er een diagnose is gesteld	Dementie-platform en kerngroep	Zowel huisartsen als geheugenpoli's bieden de inzet van een gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider aan bij een waarschijnlijkheidsdiagnose en bij het diagnosegesprek op de geheugenpoli
GOEDE KETENZORG MET PASSEND ZORGAANBOD				
9.	Het aanbod aan behandeling, begeleiding, ondersteuning en de levering van zorg &diensten zichtbaar maken in een duidelijke regionale zorgketen, vanaf het moment van het niet-pluis gevoel tot aan het overlijden & nazorg	• Aanbod van behandeling, begeleiding en ondersteuning publiceren via websites ketenpartners en worden verspreid onder eerstelijnsverwijzers, geheugenpoli's, Alzheimercafés • Hiaten in de keten identificeren en doelgroep hierop bevragen met als doel het gesprek met ketenpartners te voeren om deze hiaten te vullen met een passend aanbod	Kerngroep in samenwer-king met ketenpart-ners	• Meesturen voor informatie nieuwsbrieven met handreiking • Een passend aanbod van behandeling begeleiding en ondersteuning waar ook initiatieven als Talentmakelaar en Dementalent in mee zijn genomen
10.	Alzheimercafés in de regio Nijmegen beschikken over informatie over dementie op jonge leeftijd	Vanuit Alzheimercafé Wijchen wordt de samenwerking gezocht met omliggende Alzheimercafés om kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd dichterbij de mensen en hun naasten te brengen	Werkgroep alzheimer-café en bestuur Alzheimer Nederland regio Nijmegen	• Bij alle Alzheimercafés in de regio Nijmegen is bekend dat er specifieke kennis over dementie op jonge leeftijd is bij het Alzheimercafé Wijchen en De Waalboog. • Wanneer het thema dementie op jonge leeftijd op de agenda van een Alzheimercafé staat wordt hierover contact gezocht en kan er om een bijdrage gevraagd worden
11.	Er is een gezamenlijk aanbod voor ondersteuning van naasten	• De verschillende initiatieven die er nu zijn worden in kaart gebracht en op elkaar afgestemd • Waar het kan wordt samengewerkt	Expertteam De Waalboog	• Er is een overzicht van de verschillende initiatieven voor lotgenotencontact in de regio • Professionals verwijzen lotgenoten actief naar deze initiatieven

	GEWENST RESULTAAT	ACTIES	WIE	RESULTAAT EIND 2026
		• Waar nog hiaten in het aanbod zitten worden deze aangevuld met nieuwe initiatieven. Waar nodig en wenselijk kan dit regio overstijgend. • Er wordt gekeken naar mogelijkheden om lotgenotengroepen structureel te financieren • Respijtzorg	Ketenpart-ners	• Op de websites van ketenpartners is een overzicht te vinden van de verschillende lotgenotengroepen
SAMENSTELLING KERNGROEP				
12.	Er is een vertegenwoordiging van naasten in de kerngroep dementie op jonge leeftijd	Werven van één of twee naasten die hun inbreng willen geven in de kerngroep dementie op jonge leeftijd	Kerngroep	Er zijn één of twee naasten aangesloten bij de kerngroep dementie op jonge leeftijd