

25 FEB. 2024

SCANPLAZA

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Aan de [REDACTED]
[REDACTED]
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

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

Datum

23 februari 2024

Onderwerp

Eindevaluatie Onderzoeks- en innovatieprogramma Memorabel

Geachte mevrouw [REDACTED]

De afgelopen maanden is het ZonMw Onderzoeks- en innovatieprogramma Memorabel (2013 – 2020), onderdeel van het Deltaplan Dementie, door bureau HHM geëvalueerd. Het is ons een genoegen u hierbij deze evaluatie aan te kunnen bieden.

Het programma Memorabel had als doel het ontwikkelen, verzamelen en benutten van kennis die bijdraagt aan het afnemen van de groei van het aantal patiënten met dementie, verbeteren van hun kwaliteit van leven en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning te verbeteren door:

1. het uitvoeren van baanbrekend onderzoek om het ontstaan van dementie beter te begrijpen en te voorkomen, evenals aangrijpingspunten te vinden voor diagnostiek en behandeling ('Onderzoek en ontwikkeling voor de patiënt van morgen').
2. het ontwikkelen en toepassen van effectieve en werkbare instrumenten, interventies, zorgmodellen en innovaties, die gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit van leven, de kwaliteit en doelmatigheid van integrale zorg en de ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers ('Verbetering van de zorg voor de patiënt van vandaag').

Omdat bij afronding van het programma al duidelijk was dat er een blijvende behoefte is aan meer onderzoek naar dementie, is er in opdracht van uw ministerie reeds een vervolprogramma gestart: sinds 2021 geeft ZonMw invulling aan het tienjarige *Onderzoeksprogramma Dementie (OPD)*, onderdeel van de Nationale Dementiestrategie.

Algemene indruk evaluatie

ZonMw is ingenomen met het algemene positieve beeld dat de evaluatie schetst van het functioneren van het programma. Uit de evaluatie komt onder andere naar voren dat het Memorabel programma een vliegwiel is geweest voor dementieonderzoek en maatschappelijke bewustwording. Ook het functioneren van de programmacommissie en het ZonMw programmabureau worden positief beoordeeld.

In het bijzonder is ZonMw ingenomen met de waardering die in het rapport wordt uitgesproken voor de bijdrage van ervaringsdeskundigen aan het programma.

De voorliggende evaluatie betreft een procesevaluatie, die ingaat op de positionering en procesmatige aspecten van het programma.

ZonMw is zich bewust dat in de huidige evaluatie geen aandacht is voor de maatschappelijke impact van de investering die is gedaan met dit programma. Omdat we ervan uitgaan dat de impact beter zichtbaar en meetbaar zal zijn enkele jaren na afloop van de projecten, wordt dit meegenomen als onderdeel van de evaluatie die parallel aan het vervolgprogramma zal worden uitgezet. Deze evaluatie zal zich richten op zowel de opbrengsten als de impact van het programma Memorabel en die van het vervolgprogramma. Daarnaast wordt in deze evaluatie ook de positionering van het huidige programma in het onderzoeksveld rond dementie, en de wijze waarop is begeleid geëvalueerd.

Aanbevelingen voor vervolgprogramma

In de evaluatie wordt een aantal aanbevelingen gedaan voor het vervolgprogramma. Zoals bij u bekend zijn binnen het OPD de eerste multidisciplinaire consortia en onderzoeksprojecten voortvarend van start gegaan. Deze evaluatie biedt de gelegenheid om te kijken in hoeverre aanbevelingen al opvolging krijgen en, waar relevant, aanbevelingen aanleiding geven om bij te sturen. Hieronder gaan wij opeenvolgend in op de aanbevelingen.

Zet in op thematische bundeling van onderzoeksvragen en -projecten

Aanbevolen wordt om in plaats van een grote hoeveelheid aan 'losse' projecten, in te zetten op thematische bundeling van onderzoeksvragen en -projecten. Hier is met de financiering van de multidisciplinaire consortia rondom de thematische werkpakketten opvolging aan gegeven. Als aandachtspunt wordt vanuit de evaluatie meegegeven om consortia actief te blijven begeleiden en uitwisseling te faciliteren. Hiervoor lopen reeds diverse initiatieven, waaronder een jaarlijkse netwerkbijeenkomst voor betrokken onderzoekers. Ook worden de consortia jaarlijks gemonitord, onder meer middels een projectbezoek, waarbij ook gelegenheid is voor uitwisseling met de programmacommissie.

Blijf inzetten op implementatie en verspreiding

Aanbevolen wordt om te blijven inzetten op implementatie en verspreiding, maar hierbij wel rekening te houden met een aantal aandachtspunten rond beperkingen vanuit projectduur en projectexpertise enerzijds en de meerwaarde van bundelen en gezamenlijk optrekken anderzijds. Binnen het OPD is jaarlijks budget geormerkt voor specifieke verspreidings- en implementatieactiviteiten, zoals een gerichte opschaling en implementatiesubsidie of andersoortige opdrachten zoals kennissyntheses en signalementen. Ook is het consortium DEMPACT gefinancierd, dat voortkomt uit Werkpakket 6 (*Valorisatie; integratie onderwijs, onderzoek en zorg*). Dit overkoepelende consortium zal de overige consortia ondersteunen bij het verspreiden van kennis en producten uit onderzoek onder professionals, mensen met dementie en hun naasten. Daarnaast zijn de consortia zelf ook verantwoordelijk voor de uitvoer van hun eigen impactplan, dat expliciet is gevraagd bij de indiening van projectvoorstellen.

Blijf inzetten op inbreng van ervaringsdeskundigen

De inbreng van ervaringsdeskundigen op programma- en projectniveau is gedurende het programma Memorabel zeer waardevol gebleken. Uit de evaluatie komen enkele aandachtspunten naar voren die hun inzet nog verder kan versterken, zoals het bevragen van ervaringsdeskundigen op eigen ervaring en het alert zijn op overvraging.

ZonMw verkent graag hoe de inzet van ervaringsdeskundigen binnen het OPD nog beter kan worden georganiseerd. De oud-Memorabel commissieleden vanuit ervaringsdeskundig perspectief willen ZonMw hierbij adviseren. ZonMw maakt dankbaar gebruik van dit aanbod en zal dit nader uitwerken.

Denk na over situationele toepassing van het ZIAF

De overweging wordt meegegeven om de vier productieve interacties vanuit het ZonMw Impact Assessment Framework (ZIAF) (samenwerking, cofinanciering, resultaten en implementatie) niet verplicht te stellen in projecten, maar situationeel uit te vragen en toe te passen. ZonMw zal deze aanbeveling oppakken, samen met de aanbeveling over tussentijds leren en evalueren (zie onder).

Denk na over de samenstelling en inzet van de programmacommissie

Aanbevolen wordt om bij de start van een programma goed na te denken over de hoeveelheid werk voor en de gewenste samenstelling van de programmacommissie. Binnen het OPD wordt gewerkt met een vaste kern van commissieleden. Per subsidieronde wordt een beoordelingscommissie ingesteld waarbij de mogelijkheid bestaat om tijdelijke leden met specifieke expertise te benoemen. Hiermee kan de werklust voor de commissie enigszins worden beperkt en sluit de expertise van de commissie beler aan bij de vraag. De vaste kern zorgt daarnaast voor continuïteit en coherentie. Het blijft een punt van aandacht om leden van de commissie niet te overvragen.

Ontwikkel een strategische communicatie-agenda

De communicatie-experts van het OPD team werken aan een strategische communicatie-agenda waarbij de onderdelen zoals genoemd in de evaluatie een plek krijgen. Hierbij zoeken we ook aansluiting bij de communicatie-agenda van VWS en andere bij Nationale Dementiestrategie betrokken partijen.

Wees kritisch in de beoordeling van projectideeën

Bij rondes met projectidee zal de aanbeveling om kritisch(er) te zijn in advisering over de projectideeën ter harte worden genomen. Hiermee kan tijd en energie van betrokkenen (programmacommissie maar ook indieners) worden bespaard.

Verstevig internationale inbreng

Het OPD heeft als een van haar programmadoelen om het Nederlandse dementieonderzoek internationaal op de kaart te blijven zetten. Via het OPD wordt deelname aan het wereldwijde *Joint Programme Neurodegenerative Diseases Research* (JPND) gecontinueerd. ZonMw is nauw betrokken bij de voorbereidingen voor het vervolgprogramma van JPND; *BrainHealth*.

Geef meer vorm aan tussentijds leren en evalueren

Aanbevolen wordt om steviger in te zetten op tussentijds leren en evalueren van het programma op inhoud en proces. ZonMw neemt deze aanbeveling ter harte. In het OPD zijn al twee tussentijdse evaluaties gepland; na drie en na zes jaar. Hoe hier invulling aan te geven wordt nader uitgewerkt, hierbij wordt gekeken naar de opzet van evaluaties van andere grote ZonMw programma's zoals Goed Gebruik Geneesmiddelen en DoelmatigheidsOnderzoek. Daarnaast verkent ZonMw de mogelijkheid hoe de maatschappelijke impact van de Memorabel projecten en toepassing van ZIAF (zie boven) hierbij kan worden meegenomen. We blijven hierover graag met VWS in gesprek.

Datum

23 februari 2024

Tot slot willen we afronden door u mee te geven dat ZonMw VWS erkentelijk is voor de inzet op het terrein van dementie. Door in navolging op het programma Memorabel de mogelijkheid te bieden om nog eens tien jaar onderzoek en innovatie te financieren krijgt de organisatie-, kennis- en data-infrastructuur rond dementieonderzoek een grote impuls. Samen met onze collega's van VWS zullen we ernaar streven om de aanbevelingen vanuit de evaluatie goed te integreren in het OPD. We zullen u informeren over de voortgang hiervan.

Met vriendelijke groet,
namens het bestuur van ZonMw,




Vice-voorzitter



Algemeen directeur/secretaris bestuur

Bijlage(n)
Eindevaluatie Memorabel

Kopie (per e-mail verzonden)





Eindevaluatie programma Memorabel

December 2023

Inhoudsopgave

| | |
|---------------------------------------|---|
| 1. Inleiding | 2 |
| 2. Werkwijze evaluatie | 3 |
| 3. Reflectie op evaluatierapport..... | 4 |
| 4. Rapportage HHM..... | 6 |

1. Inleiding

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft ZonMw het onderzoeks- en innovatieprogramma Memorabel in twee fasen uitgevoerd (fase 1 van 2013 – 2016 en fase 2 van 2017 – 2020). Volgens afspraak met VWS heeft ZonMw na afloop van de tweede fase een externe eindevaluatie laten uitvoeren.

De focus in deze eindevaluatie lag op het evalueren van de (voorlopige) opbrengsten van de projecten, op de verspreiding, implementatie en valorisatie van deze opbrengsten en op de bijdrage hieraan vanuit het programma. Daarnaast is het proces van het programma geëvalueerd. Het doel van de eindevaluatie is tweeledig. Enerzijds wordt de evaluatie uitgevoerd ter verantwoording van de besteding van de programmagelden aan de opdrachtgever, het ministerie van VWS. Anderzijds dient de evaluatie als input voor specifieke vraagstukken of subsidierondes en tips voor monitoring voor het vervolgprogramma, het Onderzoeksprogramma Dementie (OPD).

ZonMw heeft een begeleidingscommissie ingesteld bestaande uit twee personen. Beide waren zowel lid van de voormalige programmacommissie van Memorabel als van de huidige OPD programmacommissie. Zij hadden als taak om het extern uit te voeren evaluatieonderzoek te begeleiden. Het externe onderzoek is uitgevoerd door bureau HHM.

Dit rapport bestaat uit het evaluatierapport van HHM en wordt voorafgegaan door een reflectie van de begeleidingscommissie. Hierin reflecteert de begeleidingscommissie op het rapport van HHM en geeft zij aan waar aanbevelingen vanuit de evaluatie het OPD verder kan versterken.

2. Werkwijze evaluatie

In augustus 2023 is de begeleidingscommissie voor de begeleiding van de eindevaluatie ingesteld. De begeleidingscommissie heeft vervolgens de opdrachtbeschrijving voor de evaluatie vastgesteld. Hierna is een offerte verzoek uitgegaan naar drie externe bureaus (middels een meervoudig onderhandse aanbesteding). ZonMw heeft eind december 2022 twee offertes ontvangen. Deze offertes zijn op 1 februari 2023 beoordeeld door de begeleidingscommissie, waarbij de opdracht werd gegund aan bureau HHM. Met HHM vond een startgesprek plaats op 13 maart 2023 waarin de doelstellingen en werkwijze van de evaluatie in meer detail zijn besproken. Iedere drie weken was er een voortgangsgesprek tussen HHM en het ZonMw bureau. Op 8 september 2023 is de conceptversie van het rapport besproken en vastgesteld door de begeleidingscommissie. Op 1 november 2023 heeft HHM de werkwijze en aanbevelingen gepresenteerd aan de programmacommissie OPD en leden van de voormalige Memorabel commissie. Hierna heeft de begeleidingscommissie haar reflectie geformuleerd en is het voorliggend evaluatierapport vastgesteld.

3. Reflectie op evaluatierapport

Bij de opdrachtverlening aan bureau HHM heeft ZonMw twee leden vanuit de programmacommissie Memorabel gevraagd mee te denken en een begeleidingscommissie te vormen. Deze vraag hebben wij, Saskia Danen en Kristel Slegers, opgepakt. Als begeleidingscommissie heeft ZonMw ons meegegeven het evaluatie proces te volgen, eventueel bij te sturen en de resultaten te duiden en te verbinden met het Onderzoeksprogramma Dementie (OPD). Hierbij is het goed om op te merken dat we beiden momenteel deel uit maken van de programmacommissie OPD. Onderstaande paragrafen geven onze reflectie weer op de evaluatie en de uitkomsten.

De begeleidingscommissie ondersteunt de analyse over de uitkomsten van de evaluatie zoals opgesteld door het bureau HHM. Zij waardeert de kundigheid en zorgvuldigheid van de uitvoering door bureau HHM. De begeleidingscommissie staat achter de aanbevelingen die worden gedaan. Graag geeft de begeleidingscommissie hierbij overwegingen mee, met name in relatie tot het huidige OPD.

Samenwerking tussen projecten

Ondanks goede inspanningen om samenwerking tussen projecten te faciliteren blijkt uit de evaluatie dat binnen Memorabel samenwerking vooral tot uiting kwam in het op de hoogte brengen van elkaar en het veld van bevindingen en het uitwisselen van informatie. De begeleidingscommissie waardeert het zeer dat in het OPD vanaf het begin vol is ingezet op een verder gaande samenwerking tussen onderzoeksgroepen. Dit door primair in te zetten op financiering van consortia rond inhoudelijke thema's (gekoppeld aan werkpakketten). Ook het recent faciliteren van een consortium specifiek gericht op valorisatie en integratie van onderzoek, onderwijs en zorg kan een belangrijke bijdrage leveren aan betere samenwerking. Een mogelijk nadeel van de inzet op financiering van consortia, is de kans op uitsluiting, bijvoorbeeld van uniek onderzoek, en minder tijd en middelen voor samenwerking tussen deelnemers van verschillende consortia (over de consortia heen). Het lijkt de begeleidingscommissie dan ook aan te bevelen om hier in het OPD oog voor te blijven houden.

Ervaringsdeskundigheid

De betrokkenheid van ervaringsdeskundigen (mensen met dementie en/of hun mantelzorgers) was vanaf de start van Memorabel een belangrijk onderdeel van het programma. Uit de evaluatie komt naar voren dat ervaringsdeskundigen een waardevolle bijdrage hebben geleverd aan het beoordelen van projectvoorstellen, zowel door hun vertegenwoordiging in de commissie als door deelname aan focusgroepen of gebruikerscommissies op projectniveau. De begeleidingscommissie waardeert het dat ook binnen het OPD ervaringsdeskundigheid hoog in het vaandel staat en gefaciliteerd wordt. In lijn met de aanbeveling van het evaluatierapport raadt zij ZonMw daarbij aan om na te gaan hoe er invulling gegeven kan worden aan een bredere invulling van het gebruikersperspectief. Ze geeft daarnaast als suggestie mee om te zoeken naar alternatieve vormen van participatie naast de focusgroepen en aanwezigheid bij de vergaderingen. Gedacht kan worden aan een multisensorische benadering waarbij rekening wordt gehouden met alle zintuigen, zoals visuele, auditieve en tactiele stimuli om de betrokkenheid van mensen met dementie te vergroten. Of het gebruik van gebruik van eenvoudige visuele hulpmiddelen, zoals foto's, pictogrammen en illustraties, om complexe concepten te vereenvoudigen en de communicatie te vergemakkelijken.

ZIAF

Binnen de programma's van ZonMw wordt gewerkt met het ZonMw Impact Assessment Framework (ZIAF). Dit impact framework gaat uit van vier productieve interacties: samenwerking met relevante stakeholders, cofinanciering, doelgerichte activiteiten voor verspreiding en/of implementatie en bruikbare kennisproducten. De evaluatie laat zien dat er vanuit het Memorabel programma actief gestuurd en hulp geboden is op deze productieve interacties maar dat er ook ruimte is voor

verbetering. De begeleidingscommissie was geïnteresseerd in de aanbeveling om de productieve interacties situationeel uit te vragen en toe te passen, aangezien verschillende vormen van onderzoek zich lenen voor verschillende vormen van impact. Het lijkt de begeleidingscommissie dan ook goed om deze aanbeveling mee te nemen in het OPD, bijvoorbeeld door per subsidieronde te bekijken welke productieve interacties worden opgevraagd en in welke mate. Daarnaast raadt de begeleidingscommissie aan om na te gaan in hoeverre advies, begeleiding en/of stimulans vanuit ZonMw faciliteert dat projecten een duidelijke meerwaarde ervaren van inzet op productieve interacties in relatie tot hun projectdoelen.

Implementatie

Een aanbeveling vanuit de evaluatie is om te blijven inzetten op implementatie en verspreiding maar hierbij wel rekening te houden met een aantal aandachtspunten rond beperkingen vanuit projectduur en projectexpertise enerzijds en de meerwaarde van bundelen en gezamenlijk optrekken anderzijds. De begeleidingscommissie signaleert dat binnen het OPD hier al deels invulling aan wordt gegeven door het faciliteren van het consortium DEMPACT. Binnen dit consortium kan een heldere en gerichte verspreidings- en implementatieagenda opgesteld en uitgevoerd worden om in gezamenlijkheid resultaten richting de zorgpraktijk, onderzoek, bedrijven, beleid en onderwijs te krijgen. De begeleidingscommissie waardeert daarnaast dat ZonMw voor de komende jaren diverse subsidierondes gericht op implementatie op de planning heeft staan, waaronder ook een ronde specifiek gericht op implementatie-instrumenten voor projecten die fundamenteel van aard zijn. De begeleidingscommissie wil hierbij aandacht vragen voor de aanbeveling om stevig in te zetten op tussentijds leren en evalueren. Dat geldt voor het gehele OPD maar zeker rond implementatie initiatieven is tussentijdse bijsturing kansrijk. Feedback op inhoud en proces kan dan verwerkt worden richting volgende subsidierondes. Tot slot geeft de begeleidingscommissie mee dat ook het betrekken van ervaringsdeskundigen vroegtijdig nadenken over een implementatie strategie kan stimuleren.

Evaluatie ZonMw- programma Memorabel

Rapportage

Auteur(s)

Annika van de Belt, MA MSc
Janet van den Boer, PhD
Albertus Laan, PhD
Harm Eskes, MSc

Opdrachtgever

ZonMw

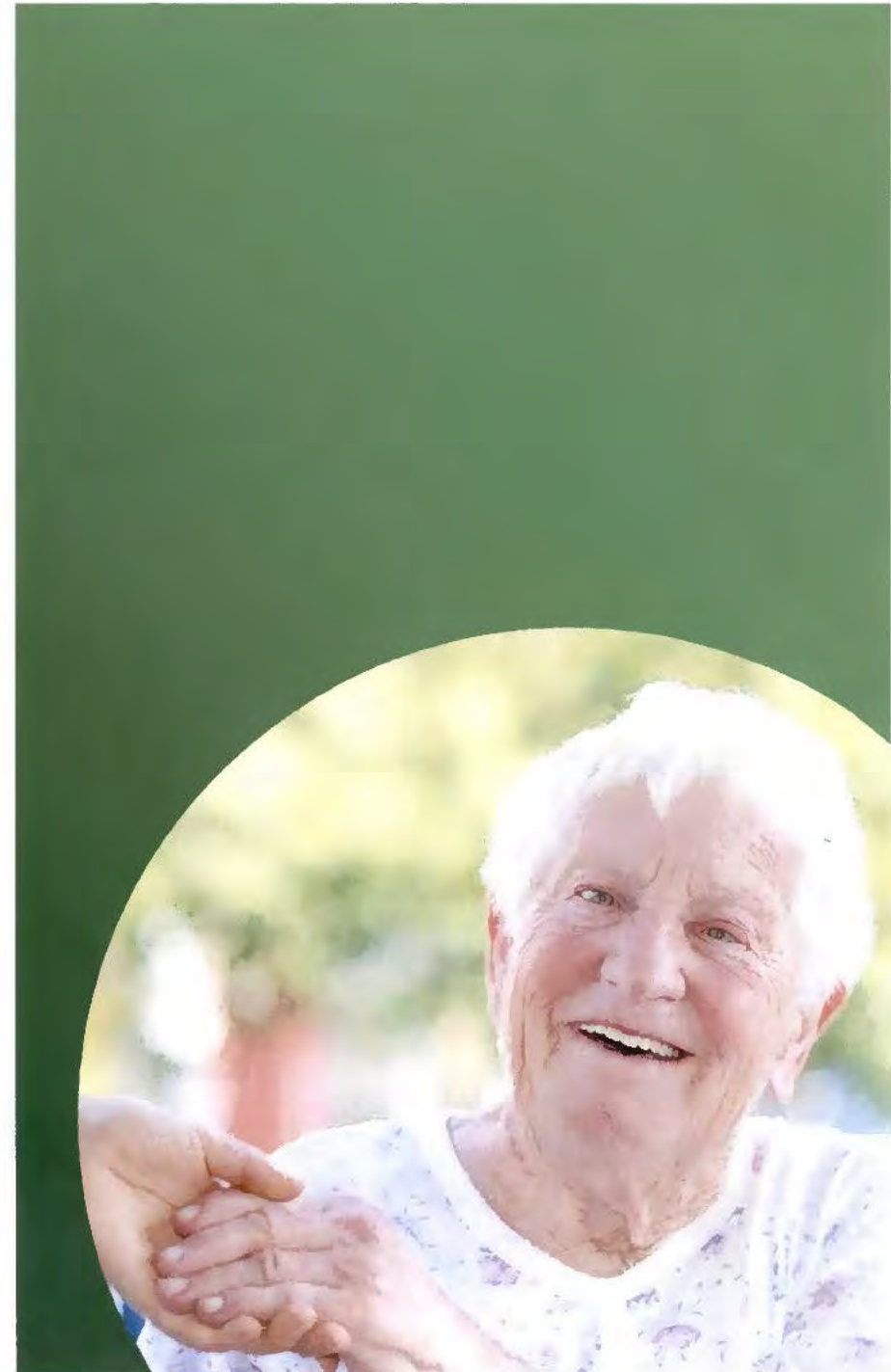
Kenmerk

AN/23/1723/evmem

Publicatiedatum

oktober 2023

© Bureau HHM



Inhoud

| | | | |
|--|----|--|----|
| Samenvatting..... | 3 | 6. Resultaten kennisbenutting | 28 |
| 1. Vraagstelling en aanpak..... | 6 | 6.1 Stimuleren van productieve interacties..... | 28 |
| 1.1 Aanleiding evaluatie en onderzoeksvragen | 6 | 6.2 Samenwerking | 29 |
| 1.2 Visie op beleidsevaluaties | 6 | 6.3 Cofinanciering..... | 31 |
| 1.3 Onderzoeksaanpak..... | 7 | 6.4 Kennisproducten..... | 31 |
| 1.3 Leeswijzer..... | 10 | 6.5 Verspreiding en implementatie | 33 |
| 2. Resultaten programmaopzet | 12 | 7. Resultaten tussentijds leren en verbeteren..... | 36 |
| 2.1 Aanleiding..... | 12 | 7.1 Evaluatie programma memorabel..... | 36 |
| 2.2 Programmadoelstellingen | 12 | 7.2 Organisatorische aandachtspunten | 36 |
| 2.3 Financiële omvang | 14 | 7.3 Inhoudelijke aandachtspunten | 37 |
| 2.4 Uitvoering van ZonMw-procedures | 15 | 8. Analyse en conclusies | 39 |
| 3. Resultaten programmapositionering..... | 16 | 8.1 Analyse en conclusies | 39 |
| 3.1 Deltaplan Dementie..... | 16 | 8.2 Aanbevelingen | 43 |
| 3.2 JPND..... | 17 | Bijlage 1. Overzicht geraadpleegde documenten | 46 |
| 3.3 Andere (ZonMw-)programma's | 17 | Bijlage 2 Online vragenlijst..... | 47 |
| 3.4 Stakeholders dementie-veld..... | 18 | Bijlage 3 Interview gespreksleiders..... | 54 |
| 4. Resultaten programmacommissie | 20 | Bijlage 4 Kennisproducten | 57 |
| 4.1 Werkzaamheden | 20 | Bijlage 5 Implementatiestrategieën en -activiteiten..... | 60 |
| 4.2 Samenstelling..... | 21 | Bijlage 6 Overzicht subsidierondes..... | 63 |
| 4.3 Gebruikersperspectief | 21 | Bijlage 7. Financieel overzicht programma | 67 |
| 5. Resultaten projecten | 24 | | |
| 5.1 Algemene projectinformatie | 24 | | |
| 5.2 Type projecten | 26 | | |
| 5.3 Begeleiding ZonMw | 27 | | |

Samenvatting

Het ZonMw-programma Memorabel is, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), in 2013 gestart als een achtjarig onderzoeks- en innovatieprogramma. Fase 1 liep van 2013 tot 2016 en fase 2 van 2017 tot 2020. Het hoofdoel van het programma Memorabel is het ontwikkelen, verzamelen en benutten van kennis die bijdraagt aan het afnemen van de groei van het aantal mensen met dementie en het verbeteren van de kwaliteit van leven van deze mensen en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning. Dit gebeurt door het uitvoeren van onderzoek en het ontwikkelen en toepassen van effectieve en doelmatige instrumenten, interventies en zorgmodellen. Het programma omvat de gehele kennisketen, van onderzoek om het ontstaan van dementie te begrijpen tot benutting van kennis in de praktijk en is gericht op vier thema's: 1) oorsprong en mechanisme van dementie, 2) diagnostiek, 3) behandeling en preventie en 4) doelmatige zorg en ondersteuning.

Dit rapport bevat een evaluatie van het programma en is gericht op vijf onderwerpen: (1) onderzoekinfrastructuur en resultaten op de thema's, (2) internationale samenwerking, (3) kennisbenutting en verbetering van kwaliteit van leven, (4) organisatorische en procedurele aspecten bij de programma-uitvoering en (5) aanbevelingen voor (uitvoerders van) lopend en toekomstig dementieonderzoek. Het rapport bevat geen inhoudelijke duiding van de opbrengsten van het programma Memorabel. Hierop kan separaat worden georganiseerd, met betrokkenheid van inhoudsdeskundigen op de thema's.

Voor deze evaluatie hebben we een combinatie van methoden ingezet. In dit figuur de stapsgewijze aanpak:



De onderzoeksresultaten worden uitgebreid beschreven in hoofdstuk 2 tot en met 7 van dit rapport. Voor deze samenvatting beperken we ons tot de analyse, conclusies en aanbevelingen. De analyse en conclusies worden beschreven aan de hand van zeven thema's: het functioneren van het programma, de realisatie van de programmadoelstellingen, de positionering van het programma, de mate van kennisbenutting, internationale samenwerking, de invulling van het gebruikersperspectief en het leren en ontwikkelen.

Functioneren van het programma

De noodzaak voor dit programma blijkt onder andere uit 1) de urgentie van het maatschappelijke vraagstuk, 2) de hoeveelheid thema's en onderwerpen die inmiddels zijn opgepakt in projecten, maar ook uit de vraagstukken die nog openstaan en 3) de (financiële) omvang van het programma. Er is direct een vervolg gegeven aan het Memorabel-programma in de vorm van het Onderzoeksprogramma Dementie. Het Memorabel-programma als zodanig functioneert naar behoren. Het ZonMw-bureau functioneert goed en heeft haar taak uitgevoerd volgens de geldende ZonMw-procedures, ondanks de onderbezetting in het begin van het programma. De programmacommissie heeft gezien de omstandigheden ook goed gefunctioneerd.

In het programma Memorabel is onderscheidt gemaakt tussen vier onderzoeklijnen:

1. Oorsprong en mechanisme van de ziekte
2. Diagnostiek
3. Behandeling en preventie
4. Doelmatige zorg en ondersteuning

Uit deze evaluatie blijkt dat er op alle vier de lijnen (blijvende) behoefte is aan (nader) onderzoek. Tegelijk heeft de breedte van het programma een drietal belangrijke uitdagingen met zich meegebracht. Allereerst zijn er bij de start van Memorabel weinig kaders meegegeven waardoor het uitdagend was om prioriteiten te stellen en keuzes te maken. Ten tweede zijn er veel 'losse' projecten gehonoreerd waarbij kansen gemist zijn in de regievoering op en bundeling van projectresultaten. Tot slot heeft het Memorabel-programma gedraaid binnen een werkelijkheid van verschillende 'dementie scholen'.

Positionering van het programma

Om de zorg voor mensen met dementie op termijn beheersbaar te houden, was (en is nog steeds) een langdurende aanpak noodzakelijk. Deze aanpak kreeg gestalte in de vorm van het Deltaplan Dementie. Het programma Memorabel was een van de drie pijlers onder deze grote (maatschappelijke) beweging rondom dementie. Uit deze evaluatie blijkt dat de verbinding tussen de drie pijlers van het Deltaplan Dementie (nog) beter invulling had kunnen krijgen.

Binnen ZonMw zelf is vanuit het Memorabel-programma goed samengewerkt met verschillende programma's om krachten te bundelen op het thema dementie. Binnen het Memorabel-programma is samengewerkt met diverse stakeholders, waaronder het ministerie van VWS, financiers als Alzheimer

Nederland en de Hersenstichting en kennisinstellingen. De samenwerking met deze stakeholders was van meerwaarde.

Realisatie van programmadoelstellingen

Het Memorabel programma is een vliegwiel geweest voor dementieonderzoek en maatschappelijke bewustwording. Veel thema's en onderwerpen hebben een plek gekregen in projecten, maar er zijn veel vraagstukken aangereikt die in de nabije toekomst (mogelijk) vragen om dementie onderzoek. Tegelijk is het belangrijk om te realiseren dat de impact van projecten vaak pas op langere termijn zichtbaar wordt. De mate waarin de programmadoelstellingen gerealiseerd zijn is echter moeilijk te bepalen mede vanwege de brede doelstelling en gebrek aan een instrument waarlangs beoordeling kan plaats vinden.

Kennisbenutting

In totaal hebben 175 projecten gedraaid waarvan 71 in de eerste fase, 49 in de tweede fase en 55 JPND-projecten. De opgedane kennis en inzichten uit projecten hebben de gezondheidszorg ondersteund, zowel onderzoeksmatig als in de praktijk. Uit de resultaten blijkt dat de meeste kennisbenutting plaats vindt in de praktijk en wetenschap.

Het ZonMw Impact Assessment Framework (ZIAF) gaat ervan uit dat impact gerealiseerd wordt door kennisbenutting en dat kennisbenutting plaats vindt aan de hand van vier productieve interacties: samenwerking met relevante stakeholders, cofinanciering; doelgerichte activiteiten voor verspreiding en/of implementatie en bruikbare kennisproducten. Vanuit het programma is, over het algemeen naar tevredenheid van respondenten, gestuurd op realiseren van de vier productieve interacties binnen projecten, maar er is nog ruimte voor verbetering.

Internationale samenwerking

Er was sprake van een sterke samenloop tussen het programma Memorabel en het internationale programma JPND. De cofinanciering die noodzakelijk was voor het indienen van JPND-projectvoorstellen door Nederlandse onderzoekers werd ingevuld vanuit het programma Memorabel. Er is sprake van een hoge mate van tevredenheid over de begeleiding vanuit ZonMw bij (het indienen van) JPND-projecten. In een aanzienlijk deel van de projecten is sprake geweest van internationale samenwerking. Bij de JPND-projecten was dit verplicht. Deze samenwerking is voor projecten van meerwaarde in het kader van uitwisseling van informatie, bijdrage aan kennisproducten en het realiseren van inclusie.

Gebruikersperspectief

Op programmaniveau is actief gestuurd op inbreng van ervaringsdeskundigen. Ervaringsdeskundigen hebben een waardevolle bijdrage geleverd aan het beoordelen van projectvoorstellen. Tegelijkertijd is het invulling geven aan het ervaringsdeskundigheidsperspectief uitdagend geweest. Er is betrokkenheid van ervaringsdeskundigen op projectniveau, maar dit kan sterker vormgegeven worden.

Leren en ontwikkelen

Tijdens deze evaluatie zijn diverse organisatorische suggesties meegegeven voor het vervolg. De organisatorische aanbevelingen zijn grotendeel gericht op het behouden en het verstrekken van elementen zoals die binnen het Memorabel-programma vorm gekregen hebben. Een belangrijke wijziging die al meegenomen is naar het vervolgprogramma Dementie is het werken met consortia in plaats van een brede reeks 'losse' projecten. Daarnaast zijn enkele inhoudelijke aanbevelingen meegegeven

Voor de evaluatie van het Memorabel-programma is gekozen voor een externe evaluatie (voorliggend onderzoek). Deze evaluatie is ex-post uitgevoerd. Een evaluatie, waarbij wordt teruggekeken, levert relevante conclusies en aanbevelingen op voor een vervolg, maar kan geen bijdrage meer leveren aan het (tussentijds) leren binnen en verbeteren van het programma zelf.

Aanbevelingen

Op basis van de analyse en conclusies komen we tot de onderstaande set aan aanbevelingen.

- Zet in op thematische bundeling van onderzoeksvragen en -projecten.
- Blijf inzetten op implementatie en verspreiding.
- Blijf inzetten op inbreng van ervaringsdeskundigen.
- Denk na over situationele toepassing van het ZIAF.
- Denk na over de samenstelling en inzet van de programmacommissie.
- Ontwikkel een strategische communicatie-agenda.
- Wees kritisch in de beoordeling van projectideeën.
- Verstevig internationale inbreng.
- Geef meer vorm aan tussentijds leren en evalueren.

1. Vraagstelling en aanpak

In dit hoofdstuk beschrijven we de onderzoeksvragen en de aanpak die gevolgd is om deze onderzoeksvragen te beantwoorden.

1.1 Aanleiding evaluatie en onderzoeksvragen

Het hoofddoel van het programma Memorabel is het ontwikkelen, verzamelen en benutten van kennis die bijdraagt aan het afnemen van de groei van het aantal mensen met dementie en het verbeteren van de kwaliteit van leven van deze mensen en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning. Dit gebeurt door het uitvoeren van onderzoek en het ontwikkelen en toepassen van effectieve en doelmatige instrumenten, interventies en zorgmodellen. Het programma omvat de gehele kennisketen, van onderzoek om het ontstaan van dementie te begrijpen tot benutting van kennis in de praktijk en is gericht op vier thema's: 1) oorsprong en mechanisme van dementie, 2) diagnostiek, 3) behandeling en preventie en 4) doelmatige zorg en ondersteuning.

Na twee uitgevoerde tussenevaluaties ligt de focus in deze evalueatie op het evalueren van de (voorlopige) opbrengsten van de projecten, op de verspreiding, implementatie en valorisatie van deze opbrengsten en op de bijdrage hieraan vanuit het programma. De evalueatie kent vijf onderdelen met elk meerdere onderzoeksvragen en verschillende perspectieven: (1) onderzoekinfrastructuur en resultaten op de thema's, (2) internationale samenwerking, (3) kennisbenutting en verbetering van kwaliteit van leven, (4) organisatorische en procedurele aspecten bij de programma-uitvoering en (5) aanbevelingen voor (de uitvoerders van) lopend en toekomstig dementie-onderzoek.

1.2 Visie op beleidsevaluaties

Bij het uitvoeren van een beleids- of programmaevaluatie stellen we ons altijd de vraag hoe we het onderzoek zelf zo kunnen inrichten dat het écht impact heeft. Op basis van onze ervaring weten we dat, om zo impactvol mogelijk te

evalueren, drie aspecten (tenminste) moeten worden meegenomen in een evaluatieonderzoek:

- De wijze waarop het *ontwerp* van een programma (ofwel, de onderling samenhangende elementen) vorm en inhoud krijgt en daadwerkelijk uitwerkt in de *uitvoeringspraktijk*. Onder de uitvoeringspraktijk verstaan we de uitvoering van het programma.
- De mate waarin deze uitvoeringspraktijk bijdraagt aan het genereren van *impact* (ofwel, doelstellingen van het programma). Wij hebben daarvoor het ZonMw Impact Assessment Framework (ZIAF) als uitgangspunt voor deze evaluatie gebruikt. Het kader omvat twee dimensies die bijdragen aan het realiseren van impact, namelijk 1) *kennisproducten* op basis van criteria voor het bevorderen van verantwoord onderzoek (BVO) en 2) *kennisbenutting* aan de hand van vier zogeheten productieve interacties: samenwerking met relevante stakeholders, cofinanciering; doelgerichte activiteiten voor verspreiding en/of implementatie en bruikbare kennisproducten.
- De mate waarin de uitvoeringspraktijk beschikt over *lerend vermogen* en kan meebewegen met de *veranderende context* (invloeden van binnenuit en buitenaf, die de resultaten van een programma beïnvloeden).

1.3 Onderzoeksaanpak

Voor deze evaluatie hebben we een combinatie van methoden ingezet. Voor elk van de onderzoeksvragen waren meerdere methoden nodig, omdat het gaat om zowel feitelijke informatie als meningen en ervaringen. In de uitvoering van de evaluatie volgden deze methoden elkaar op, omdat ze een verdieping vormden ten opzichte van elkaar. Het volgende figuur toont de stapsgewijze aanpak en lichten we hierna toe.



Stap 1: Voorbereiding

We begonnen het onderzoek met een startgesprek tussen de onderzoekers en ZonMw als opdrachtgever. Tijdens dit gesprek is het plan van aanpak doorgenomen en aangescherpt. Ook zijn concrete afspraken gemaakt over de planning en de tussentijdse afstemming met ZonMw

Stap 2: Dataverzameling

Deskresearch | De deskresearch heeft *feitelijke informatie* ontsloten die inzicht heeft gegeven in het *ontwerp* en de *uitvoering* van het programma op *programma- en projectniveau*. Tijdens de deskresearch is gebruikgemaakt van bestaande data die vervolgens als basis voor de vragenlijst en de interviews is gebruikt.

- Op *programmaniveau* hebben we gebruikgemaakt van documenten als programmateksten, subsidieoproepen, tussenevaluaties, budgettaire informatie over rondes/projecten, et cetera. Een volledige lijst van de geraadpleegde bronnen is opgenomen in bijlage 1.
- Op *projectniveau* hebben we gebruikgemaakt van documenten als subsidieaanvragen, voortgangs- en eindverslagen, kennisproducten, et cetera.

Tijdens deze evaluatie is input opgehaald van projectleiders van gegunde projecten. Binnen de omvang en doorlooptijd van deze evaluatie was het niet mogelijk om projectleiders van niet gegunde projecten te vragen om input.

Hun ervaringen zijn daarmee geen onderdeel van de resultaten in deze rapportage.

Vragenlijst | De online vragenlijst was gericht op *feitelijke informatie* die inzicht geeft in de *uitvoering* van het programma op *projectniveau* die niet uit de deskresearch kan worden gehaald en waarvan we een breed beeld wilden ophalen onder alle projectleiders, het ZonMw-bureau en de programma-commissie. We hadden hierin met name aandacht voor de bijdrage van de projecten aan *kennisbenutting* en *ervaring met* en *reflectie op* het *ontwerp* en de *uitvoering* van het programma.

Onze ervaring met uitgevoerde evaluaties van eerdere programma's is dat de deskresearch een goed beeld geeft, maar niet altijd volledig is. Bijvoorbeeld omdat er nog geen eindverslag is geschreven, eindverslagen geen zicht geven op wat er na oplevering nog verder is ontwikkeld en uitgezet en informatie uit eindverslagen in bepaalde gevallen multi-interpretabel is. Hiervan bleek in de projectinformatie van het Memorabel-programma ook sprake te zijn. Daarom is, in het kader van zorgvuldigheid, gekozen voor een aanvullende uitgebreide online vragenlijst onder projectleiders die vooraf besproken is met ZonMw als opdrachtgever. De online vragenlijst hebben we opgenomen in bijlage 2.

Programmaniveau

Op programmaniveau is de vragenlijst verstuurd naar het ZonMw-bureau en naar de leden van de programmacommissie. De vragenlijst heeft 3 weken open gestaan en respondenten hebben twee uitnodigingen ontvangen voor het invullen ervan. In totaal is de vragenlijst door 19 respondenten (5 ZonMw-bureau en 14 programmacommissieleden) ingevuld.

Projectniveau

In totaal zijn 175 projecten uitgevoerd. Alle projectleiders zijn benaderd voor het invullen van de online vragenlijst. Projectleiders die meerdere projecten onder zich hebben (gehad) zijn gevraagd om per project een vragenlijst in te vullen. Enkele projectleiders hebben voorafgaand aan het onderzoek aan ZonMw laten weten geen deel te willen of kunnen nemen aan deze evaluatie. De vragenlijst heeft in totaal 7 weken opengestaan en projectleiders hebben vier uitnodigingen ontvangen voor het invullen daarvan (drie vanuit bureau HHM en één vanuit ZonMw). In totaal is de vragenlijst voor 38 projecten ingevuld. Uit reacties van enkele projectleiders bleek dat de vragenlijst lastig in te vullen was voor projecten die langere tijd geleden afgerond waren.

De analyse van de deskresearch en de vragenlijst heeft een Excel-bestand opgeleverd met op de verschillende aspecten relevante informatie vanuit de projecten. Deze informatie is via teksten, grafieken en afbeeldingen verwerkt in deze rapportage.

Semigestructureerde interviews | Voor verdieping op de deskresearch en op de online vragenlijst is gebruikgemaakt van semigestructureerde interviews, zowel individuele als groepsinterviews.

De interviews stonden in het teken van *ervaring met* en *reflectie op*

- 1) het *ontwerp* van het programma,
- 2) de *uitvoering* van het programma en
- 3) de bijdrage die het programma heeft geleverd aan *kennisproductie*, *kennisbenutting* en *impact* (ofwel, de doelstellingen van het programma).

Tijdens de (groeps)interviews op programmaniveau is in de breedte gekeken naar het functioneren van het programma. Tijdens de interviews met de

projectleiders hebben we ingezoomd op het desbetreffende project en op de wisselwerking tussen het project en het programma.

Semigestructureerde interviews wil zeggen dat we gebruik hebben gemaakt van een gespreksleidraad met daarin onderwerpen en vragen die aan de orde moesten komen, maar waarin ook ruimte was voor verdiepend doorvragen. De gespreksleiders (zie bijlage 3) zijn vooraf besproken met ZonMw. De semigestructureerde (groeps)interviews zijn online afgenomen en duurden 1 tot 1,5 uur per gesprek. De deelnemers hebben de gespreksonderwerpen van tevoren toegestuurd gekregen, zodat ze zich konden voorbereiden.

Programmaniveau

Op programmaniveau hebben we zes (groeps)interview afgenomen: één met de programmacommissie, één met een ervaringsdeskundige in programma-commissie, één met het ZonMw-bureau, één met een vertegenwoordiging van het ministerie van VWS, één met bestuur van het Deltaplan Dementie en één met externe stakeholders.

Projectniveau

Op projectniveau hadden we individuele interviews voorgesteld met een selectie van projectleiders verdeeld over de vier thema's. Daarbinnen hebben we vijftien projecten geloot. Uiteindelijk hebben we, na herhaling van de uitnodiging, zes projectleiders geïnterviewd. Overige projectleiders waren niet beschikbaar of hebben niet gereageerd.

Stap 3: Analyse en reflectie

Analyse | De vraagstelling voor deze evaluatie omvat een diversiteit aan onderzoeksvragen. Om deze te kunnen beantwoorden hebben we alle inzichten uit de verschillende methodes bij elkaar gebracht in een analyse. Dit doen we door te coderen met het programma ATLAS.ti. Het voordeel van

ATLAS.ti is dat er een analyse gedraaid kan worden over en een koppeling gemaakt kan worden tussen verschillende bronbestanden (documenten deskresearch, uitkomsten vragenlijst, verslagen interviews). De lijst met codes is gebaseerd op de offerteaanvraag en op de onderzoeksvragen. De codes maakten het mogelijk om gericht en systematisch te analyseren en verbanden te leggen.

Reflectiegesprek | Met voorgaande stappen is zowel feitelijke informatie opgehaald, als ervaringen met en reflecties van betrokkenen op het functioneren en de uitkomsten van het programma. Voor een beschouwing op de bijdrage van het programma aan het realiseren van impact en breed gedragen aanbevelingen voor het vervolgprogramma hebben we een digitale reflectie-sessie gehouden van twee uur.

Er is gekozen voor een heterogene samenstelling waarmee we de 'discussie' hebben geprobeerd op te zoeken. Verschillen van inzichten en diversiteit in ervaringen kunnen immers leiden tot relevante discussies, verdiepende inzichten, begrip voor elkaars standpunten en creatieve aanbevelingen. De samenstelling van de sessie bestond uit vertegenwoordiging van ZonMw, de programmacommissie, het ministerie van VWS, Alzheimer Nederland en verschillende projectleiders.

Stap 4: Rapportage

Ter afronding van deze evalueatie van het programma Memorabel zijn alle doorlopen stappen en de gevonden resultaten verwerkt in deze rapportage. Een conceptversie van dit rapport wordt besproken met ZonMw als opdrachtgever.

1.3 Leeswijzer

Allereerst volgen zes resultaat hoofdstukken. Hoofdstuk 2 tot en met 4 gaan in op de resultaten op programmaniveau en hoofdstuk 5 tot en met 7 gaan in op de resultaten op projectniveau.

- Hoofdstuk 2: resultaten programmaopzet – in dit hoofdstuk gaan we in op de opzet van het programma door stil te staan bij de aanleiding, de programmadoelstellingen, de wijze waarop uitvoering is gegeven aan de ZonMw-procedures en tot slot de financiële omvang.
- Hoofdstuk 3: resultaten programmapositionering - Het programma Memorabel is gepositioneerd binnen een bredere context van ontwikkelingen op het gebied van dementie. Achtereenvolgens gaan we in op de positionering ten opzichte van Deltaplan Dementie, JPNP, andere programma's binnen ZonMw en belangrijke stakeholders in het dementie-veld.
- Hoofdstuk 4: resultaten programmacommissie - In dit hoofdstuk wordt stil gestaan bij de werkzaamheden en de samenstelling van de programmacommissie. Ook wordt ingegaan op het gebruikersperspectief, zoals dat binnen de programmacommissie vormt heeft gekregen.
- Hoofdstuk 5: resultaten projecten - In dit hoofdstuk geven we eerst een overzicht van het aantal ingediende en gehonoreerde projectaanvragen. Ook beschrijven we (de ervaringen met) het proces van subsidieaanvragen. Tot slot geven we de verdeling van de projecten over de vier onderzoekslijnen weer.
- Hoofdstuk 6: resultaten kennisbenutting - Dit hoofdstuk gaat in op (ervaringen met) de uitvoering van projecten en op kennisproductie en kennisbenutting (aan de hand van de productieve interacties (samenwerking, cofinanciering, verspreiding en implementatie, bruikbare kennisproducten) binnen projecten.
- Hoofdstuk 7: resultaten leren en ontwikkelen - In dit hoofdstuk beschrijven we de aanbevelingen die respondenten hebben gegeven

tijdens de diverse stappen in het onderzoek. Allereerst staan we stil bij de organisatorische aanbevelingen en vervolgens noemen we de inhoudelijke aanbevelingen.

In deze hoofdstukken is gekozen voor een opbouw waarin we per (sub)paragraaf steeds eerst beschrijven hoe het programma ontworpen is. Vervolgens gaan we in op hoe het programma daadwerkelijk uitgevoerd is en op de reflectie daarop van respondenten (via de online vragenlijst en de individuele en groepsinterviews). Hoofdstuk 8 bevat de analyse, conclusies en aanbevelingen. De analyse en conclusies geven antwoord op de onderzoeksvragen en worden beschreven aan de hand van zeven thema's. Vervolgens doen we aanbevelingen.

Resultaten op programmaniveau

2. Resultaten programmaopzet

Dit hoofdstuk beschrijft de opzet van het programma door stil te staan bij de aanleiding, de programmadoelstellingen, de wijze waarop uitvoering is gegeven aan de ZonMw-procedures en tot slot de financiële omvang.

2.1 Aanleiding

Dementie stelt de maatschappij voor een grote en groeiende uitdaging. Als gevolg van de vergrijzing zal het aantal mensen met dementie op korte termijn sterk stijgen. Naar schatting zal het aantal mensen met dementie in Nederland in 2040 verdubbeld zijn tot een half miljoen terwijl er een tekort dreigt aan verzorgenden/verpleegkundigen en de druk op mantelzorgers stijgt. De kosten zijn ook hoog: aan dementie wordt circa vier miljard euro aan zorgkosten besteed. Dit is ruim vijf procent van het Nederlandse zorgbudget. Om de zorg voor mensen met dementie op termijn beheersbaar te houden, was (en is) een langdurende nationale aanpak noodzakelijk. Deze aanpak kreeg de afgelopen jaren gestalte in de vorm van het Deltaplan Dementie. Het ZonMw-programma Memorabel was een van de drie pijlers van het Deltaplan Dementie (zie ook hoofdstuk 3 van deze rapportage).

Het ZonMw-programma Memorabel is, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), in 2013 gestart als een achtjarig onderzoeks- en innovatieprogramma. Fase 1 liep van 2013 tot 2016 en fase 2 van 2017 tot 2020. Het was voor het eerst dat ZonMw een specifiek ziekte-gerelateerd programma heeft uitgevoerd. Memorabel was ook de nationale implementatie van het EU Joint Programme Neurodegenerative Disease Research (JPND) initiatief.

2.2 Programmadoelstellingen

Het doel van Memorabel is om kennis te verzamelen die kan helpen om op termijn de groei van het aantal mensen met dementie te beperken (zorgen voor de patiënten van morgen) en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning te verbeteren (zorgen voor de patiënten van vandaag). Op het bereiken van deze doelen wordt ingezet door:

1. Het uitvoeren van baanbrekend onderzoek om het ontstaan van dementie beter te begrijpen, te voorkomen en om aangrijpingspunten te vinden voor diagnostiek en behandeling.
2. Het ontwikkelen en toepassen van effectieve en werkbare instrumenten, interventies, zorgmodellen en innovaties, die gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit van leven en de kwaliteit en doelmatigheid van integrale zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Het programma Memorabel is onderverdeeld in vier thema's:

1. Oorsprong en mechanisme van de ziekte
2. Diagnostiek
3. Behandeling en preventie
4. Doelmatige zorg en ondersteuning.

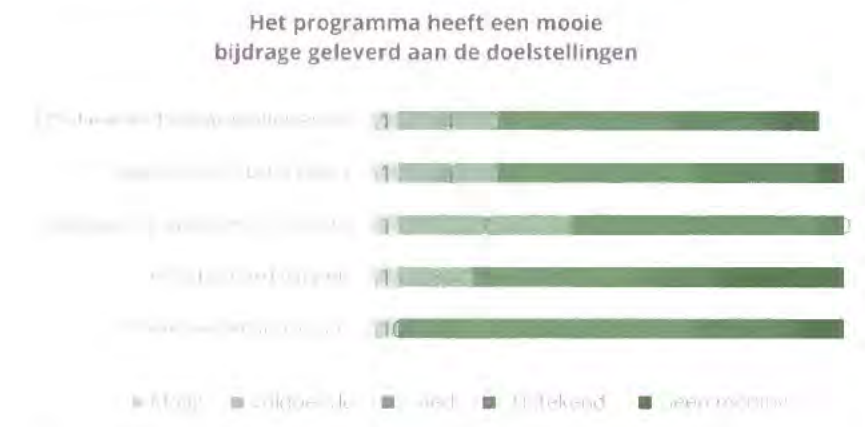
Per thema zijn prioriteiten bepaald in samenspraak met het Deltaplan Dementie, de programmacommissie Memorabel, Alzheimer Nederland, wetenschappers, mensen met dementie, mantelzorgers en zorgprofessionals. De prioriteiten zijn gebaseerd op concrete (kennis)vragen en problemen in de praktijk, vragen die voortkomen uit onderzoek (kennislacunes) en vragen voortkomend uit het beleid van zorg, ondersteuning en preventie. Daarnaast zijn er op twee thema's specifieke verkenningen uitgevoerd, namelijk ethische kennisvragen in de zorg voor mensen met dementie (2019) en Rouwverwerking (2019). Op basis van de thema's en prioritering binnen de thema's zijn tien subsidierondes uitgezet. Een overzicht van de subsidierondes is opgenomen in bijlage 6.

Waarnemingen

Uit de antwoorden op de online vragenlijst blijkt dat er vanuit het ZonMw-bureau en de programmacommissie een hoge mate van tevredenheid is over

de opzet van het programma. 47% geeft aan dat de opzet goed was en 32% uitstekend.

Respondenten geven aan dat het programma een vliegwiel is geweest voor en een impuls heeft gegeven aan het dementie onderzoek. In de vragenlijst is uitgevraagd in welke mate het programma een bijdrage heeft geleverd aan de doelstellingen. Het blijkt dat het ZonMw-bureau en de programmacommissie vooral tevreden zijn over de bijdrage van het programma Memorabel aan de onderzoeks-infrastructuur, aan de ontwikkeling van effectieve en doelmatige interventies en aan het verbeteren van diagnostiek en behandeling.



Figuur 1. Bijdrage van het programma aan doelstellingen (N=19, effectieve en doelmatige interventies N=18)

Uit de interviews blijkt dat respondenten trots zijn op de bijdrage aan:

- Kennis van (leefstijlgebonden) risicofactoren voor dementie;
- Kennis op het gebied van (voorspellende) diagnostiek van dementie;

- Kennis op het gebied van vertragen van beloop van dementie (hoe kunnen we eerder ingrijpen om verergering te voorkomen);
- Kennis van wat dementie met mensen en naasten doet.

Volgens respondenten heeft het programma, samen met het Deltaplan Dementie, (maatschappelijke) bewustwording gecreëerd ten aanzien van dementie. *“Bij de start van het programma verzuchte men nog dat dementie niet ‘boeiend’ genoeg was en niemand wilde werken in het veld. De tijdsgeest is sindsdien veranderd.”* Tegelijk erkennen respondenten dat er ondanks de mooie stappen die gezet zijn nog veel werk te doen is (zie paragraaf 6.4 en 6.5).

Er zijn door respondenten een aantal aandachtspunten meegegeven als het gaat om de uitvoering van de programmadoelstellingen. Allereerst geven respondenten (met name de programmacommissie) aan dat Memorabel een breed programma betrof waarbij er vooraf weinig kaders meegegeven zijn. De uitdaging hierbij was om juiste keuzes te maken in prioriteiten en accenten. Zet het programma bijvoorbeeld wel of niet in op medicijnontwikkeling. Ten tweede zijn er veel losse projecten gehonoreerd waarbij kansen gemist zijn in de regievoering op en bundeling van projectresultaten. ZonMw geeft aan hier lessen uit te hebben getrokken. In het vervolprogramma Dementie is gekozen te werken met consortia met één grote opdracht. Respondenten staan hier positief tegenover, al blijkt uit de reflectiesessie dat dit ook de kanttekening oproept dat er wel ruimte moet zijn en blijven voor vernieuwend onderzoek en nieuwe onderzoekers. Consortia kunnen de neiging hebben om ‘uit te sluiten’. Tot slot heeft het programma Memorabel gedraaid binnen een werkelijkheid van verschillende ‘dementie-scholen’ waarbij de ene school gericht is op het uitvoeren van fundamenteel onderzoek en zoekt naar oplossingen om dementie ‘de wereld uit te helpen’, terwijl de andere school gericht is op praktijkgericht onderzoek om de kwaliteit van leven met mensen

met dementie verder te verbeteren. Beide aspecten zijn onderdeel van de programmadoelstellingen, maar de verdeling van middelen is een blijvend aandachtspunt geweest. Projectleiders zijn niet altijd tevreden over de keuzes die hierin zijn gemaakt. Het is met name de uitdaging om te zoeken naar het snijvlak van fundamenteel en toegepast onderzoek. Consortiavorming kan helpen om beide werelden aan elkaar te verbinden.

2.3 Financiële omvang

De totale omvang van het Memorabel-programma betrof € 64.500.000,- en is gefinancierd uit verschillende bronnen: overheid, het bedrijfsleven en van semipublieke fondsen. Een opbouw van de begroting is te vinden in bijlage 7. Daarbij is afgesproken dat tweederde van het programmabudget zal worden ingezet op het voorkomen en behandelen van dementie en daarmee op het verminderen van de instroom van mensen met dementie (‘Onderzoek en ontwikkeling voor de patiënt van morgen’ binnen thema 1,2 en 3). Eén derde van het budget wordt ingezet voor onderzoek om kwaliteit van leven en zorg voor de patiënt van nu te optimaliseren (‘Verbetering van de zorg voor de patiënt van vandaag’ binnen thema 2, 3 en 4). De verhouding éénderde-tweederde is binnen het Deltaplan Dementie gekozen vanwege de matching met de agenda die in Europees verband is afgesproken in JPND, het Centres of Excellence in Neurodegeneration (COEN) initiatief en de onderzoeksagenda van Alzheimer Nederland. Zoals gebruikelijk bij ZonMw is vijf procent van het programmabudget gereserveerd voor programma-brede kennisbenuttings- en communicatie-activiteiten.

De realisatie in 2023 betrof € 72.113.772,62. Ten opzichte van de oorspronkelijke begroting is additionele financiering beschikbaar gekomen voor JPND wat het verschil tussen de begroting en realisatie verklaart.

2.4 Uitvoering van ZonMw-procedures

Voor de uitvoering van het programma Memorabel is gebruikgemaakt van de standaardprocedures van ZonMw voor het indienen en beoordelen van projectvoorstellen. Deze zijn beschreven in de brochure 'Procedures ZonMw', te downloaden op www.zonmw.nl. Daarnaast zijn er bij elke subsidieronde specifieke voorwaarden benoemd in de oproep teksten (calls). Het programma kende open subsidierondes waarbij elke organisatie die aan de gestelde voorwaarden dacht te kunnen voldoen een projectidee/projectaanvraag mocht indienen. Ook waren er gerichte oproepen waarbij vooraf bepaald werd welke organisaties (in concurrentie) een uitnodiging ontvingen om voor een bepaald thema/vraagstuk een aanvraag in te dienen.

Waarnemingen

Tijdens de looptijd van het Memorabel-programma zijn er diverse wisselingen geweest van managers van het ZonMw-bureau. Ondanks dat blijkt uit de interviews en de vragenlijst dat het ZonMw-bureau en de programma-commissie tevreden zijn over uitvoering van procedures en de wijze waarop de voortgang bewaakt is. Wel wordt aangegeven dat de sturing op en de monitoring van de JPND-projecten beter had gekund. De standaard ZonMw-procedures sloten op onderdelen niet aan bij de JPND-werkwijze/procedures. Ondanks dat zijn respondenten tevreden over de begeleiding vanuit het ZonMw-bureau.

3. Resultaten

programmapositivering

*Het programma Memorabel is gepositioneerd binnen een bredere context van ontwikkelingen op het gebied van dementie. Achtereenvolgens gaan we in op de positionering ten opzichte van Deltaplan Dementie, JPND, andere programma's binnen ZonMw en belangrijke stakeholders in het dementie-
veld.*

3.1 Deltaplan Dementie

In de programmatekst van Memorabel is te lezen dat het Deltaplan Dementie een nationaal publiek-privaat initiatief is dat als doel heeft om het groeiende probleem van dementie te bestrijden en beheersen, gebruikmakend van de innovatieve kracht van Nederland op het gebied van wetenschap, productinnovatie en zorg(beleid). Het Deltaplan richt zich op de situatie in Nederland, maar sluit aan op internationale ontwikkelingen en inzichten. Het deltaplan bestaat uit de volgende drie onderdelen: het Zorgportaal Dementie, het Nationaal Register Dementie en het Onderzoeks- en innovatieprogramma Dementie uitgevoerd via het ZonMw-programma Memorabel.

Waarnemingen

Het programma Memorabel maakte daarmee onderdeel uit van een bredere en grotere (maatschappelijke) beweging rondom dementie. Verschillende respondenten hebben een gebrek aan inbedding van het ZonMw-programma ervaren in die grotere beweging en met name in het Deltaplan Dementie. Enkele respondenten geven aan dat de aansturing op het Deltaplan vooral in de beginperiode zoeken was waardoor een integrale programmatische aanpak moeizaam tot stand kwam.

Tijdens de interviews is aangegeven dat de verhouding tussen ZonMw en Deltaplan Dementie in het begin moeizaam was vanwege de aard van beide organisaties. ZonMw is onafhankelijk en financiert projecten die aan vooraf opgestelde eisen voldoen, terwijl Deltaplan Dementie meer sturend is als het gaat om de inhoudelijke agenda. Na verloop van tijd zijn de verhoudingen verbeterd.

Evaluatie Deltaplan Dementie

In 2019 heeft de evaluatie van het Deltaplan Dementie plaatsgevonden met als hoofdvraag: *"In hoeverre heeft het Deltaplan Dementie zijn strategische doelstelling en doel bereikt?"* In het onderzoek wordt geconcludeerd dat de strategische doelstelling van het Deltaplan Dementie grotendeel binnen bereik liggen. Zo heeft het Deltaplan een bijdrage geleverd aan het onderwerp dementie op de kaart te zetten, een divers palet aan organisaties bij elkaar te brengen en te mobiliseren en zijn randvoorwaarden gecreëerd die het mogelijk hebben gemaakt om de activiteiten binnen de pijlers uit te kunnen voeren. Daarnaast wordt geconcludeerd dat er stappen zijn gezet in het behandelbaar en beheersbaar maken van dementie voor de patiënt van vandaag en morgen, maar een behandeling is nog niet in zicht.

3.2 JPND

De nationale implementatie van het EU Joint Programme Neurodegenerative Disease Research (JPND) initiatief heeft plaats gevonden via het Memorabel programma. Ieder land dat meedoet aan het JPND-programma moest eigen onderzoeksbijdragen financieren. JPND richt zich op neurodegeneratieve ziekten. Daarmee is de scope breder dan de scope van het Memorabel-programma. Aan subsidierondes mochten per project minimaal drie en maximaal zes landen meedoen. De Nederlandse bijdragen aan JPND-projecten werd gefinancierd vanuit het programma Memorabel. Het JPND-programma loopt ten einde en wordt opgevolgd door Brain Health.

Waarnemingen

Tijdens de interviews is aangegeven dat internationale samenwerking op het gebied van onderzoek en kennisuitwisseling noodzakelijk is als het gaat om de maatschappelijke dementie-opgave. Nederland staat goed bekend op een

aantal terreinen binnen dementieonderzoek. Vanuit het buitenland wordt gekeken naar het onderzoek dat in Nederland plaatsvindt en vice versa.

Het programma Memorabel is volgens veel respondenten een belangrijk en succesvol (financieel en procedureel) vehikel geweest voor de uitvoering van JPND-projecten en voor het realiseren van internationale samenwerking op het gebied van onderzoek en kennisuitwisseling. Er is tevredenheid over de begeleiding van het ZonMw-bureau daarin, zowel inhoudelijk als procesmatig. Volgens respondenten had wel beter gecommuniceerd moeten worden over de verbinding tussen JPND en het Memorabel-programma.

3.3 Andere (ZonMw-)programma's

Binnen het programma Memorabel is met verschillende programma's samengewerkt om krachten te bundelen op het thema dementie.

Waarnemingen

Uit de vragenlijst blijkt dat er vanuit het ZonMw-bureau en de programma-commissie tevredenheid is over de inhoudelijke samenhang tussen en afstemmingen met andere (ZonMw-)programma's. Hieronder volgen enkele voorbeelden van de wijze waarop deze samenwerking vorm gegeven is.

- *Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO)*: Met NPO is een gezamenlijke subsidieoproep uitgezet gericht op Onderwijs, gericht op het realiseren van samenhang tussen wonen, welzijn en zorg. Er zijn 14 projecten gehonoreerd, waarvan 9 projecten gericht op het vernieuwen van het zorgonderwijs gespecialiseerd op mensen met dementie.
- *Off Road programma*: Het programma Off Road geeft ruimte aan jonge onderzoekers voor baanbrekend, onconventioneel onderzoek en is daardoor potentieel risicovol (vanuit het principe high risk, high gain).

Vanuit Memorabel is in de rondes 2017, 2018, 2019 en 2020 budget beschikbaar gesteld voor aanvragen op het onderwerp dementie. In totaal zijn 4 projecten op het gebied van dementie gehonoreerd binnen deze rondes. De Off Road projecten zijn ook meegenomen in de VIMP-procedures van het programma Memorabel.

- *Programma's Langdurige Zorg en Ondersteuning en Juiste Zorg op de Juiste Plek:* Met deze programma's en met Vilans en Movisie is samengewerkt om krachten te bundelen op het thema Kennisinfrastructuur Langdurige zorg en ondersteuning.
- *VENI-programma (jonge onderzoekers van de talentlijn):* Dementieonderzoekers die gefinancierd werden binnen dit programma zijn uitgenodigd bij de startbijeenkomst van de Memorabel fellowships (jonge onderzoekers) om samenwerking en kennisdeling te bevorderen.
- *TKI (Topconsortium voor Kennis en Innovatie):* De eerste subsidieronde is ingezet op TKI. Hiermee is de doelstellingen van topsector LSH ondersteund.
- *Nationaal Plan Hoofdzaken:* Vanaf het begin van dit initiatief is op bureauniveau nauw samengewerkt. Onderzoekers betrokken bij programma Memorabel zijn actief bij het initiatief betrokken.

3.4 Stakeholders dementie-veld

Binnen het programma Memorabel is samengewerkt met diverse stakeholders.

- *Het ministerie van VWS:* Opdrachtgever van het programma Memorabel. Vanuit de directie Langdurige Zorg en de Directie Publieke Gezondheid zaten er waarnemers in de programmacommissie.
- *Alzheimer Nederland:* Verschillende bijdragen:
 - Financiële bijdragen aan diverse subsidierondes. Dit betekende dat Alzheimer Nederland het totale bedrag per ronde aanvulde en na

honorering projecten koos voor medefinanciering. Bij rondes die werden medegefinancierd was Alzheimer Nederland als waarnemer aanwezig bij de beoordelingsvergaderingen (zonder stemrecht).

- Mee organiseren van de jaarlijkse Mix&Match bijeenkomst.
- 6-wekelijks overleg op inhoud met het ZonMw-bureau.
- Bijdragen aan het selecteren van potentiële projecten die een VIMP-uitnodiging kregen.
- Monitoring van projecten die werden medegefinancierd.
- *Hersenstichting:* Droeg financieel bij aan Ronde 1 - Open Ronde (2013).
- *PGGM:* Droeg financieel bij aan subsidieronde 3 - Innovaties voor mensen met dementie en hun mantelzorgers (2015).
- *Kennisinstellingen:* Vilans, Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos; bijdrage aan kennisbenutting.

Waarnemingen

Het ZonMw-bureau en de programmacommissie geven in de vragenlijst aan dat deze samenwerking met stakeholders van meerwaarde is geweest voor de uitvoering van het programma. De mate waarin verschilt; van voldoende tot uitstekend.

Samenwerking met stakeholders was vanmeerwaarde



Figuur 2 Meerwaarde samenwerking stakeholders programmaniveau (N=19)

Respondenten geven aan dat de samenwerking met co-financiers waardevol was om het totale budget te vergroten, overlap in financiering van dementie-onderzoek te voorkomen, een gezamenlijke kennisagenda te realiseren, voor het verspreiden en het implementeren van de projectresultaten en voor het realiseren van kennisbenutting. Aan het laatst genoemde aspect hebben met name ook de kennisinstellingen een belangrijke bijdrage geleverd. Tegelijk levert cofinanciering ook uitdagingen op, aangezien iedere partij een eigen agenda en eigen belangen heeft. De samenwerking met stakeholders is over het algemeen goed verlopen. Tijdens het interview met projectleiders is de vraag gesteld of de invloed van Alzheimer Nederland op het programma, in relatie tot de financiële bijdrage, niet te groot was.

Respondenten geven aan ook aantal stakeholders te hebben gemist in de samenwerking. Daarbij worden onder meer het onderwijs (zoals lectoraten, practoraten, besturen van onderzoekscentra), Actiz, Beroepsverenigingen en het bedrijfsleven genoemd als stakeholders waarmee meer had kunnen worden samengewerkt. Er was bij de start van het programma Memorabel bedacht dat er vanuit private partijen meer cofinanciering gerealiseerd zou worden dan in de praktijk daadwerkelijk heeft plaatsgevonden (zie paragraaf 2.3).

4. Resultaten programmacommissie

De programmacommissie heeft een belangrijke taak in de uitvoering van het programma Memorabel. In dit hoofdstuk wordt stil gestaan bij de werkzaamheden en de samenstelling van de programmacommissie. Ook wordt ingegaan op het gebruikersperspectief, zoals dat binnen de programmacommissie vormt heeft gekregen.

4.1 Werkzaamheden

Voor de uitvoering van het programma Memorabel heeft ZonMw een onafhankelijke programmacommissie ingesteld. Deze programmacommissie heeft onder andere de volgende taken:

- prioriteren van onderwerpen binnen de vier onderzoekslijnen;
- formuleren en uitzetten van subsidierondes;
- zorgdragen voor beoordelingen van subsidieaanvragen;
- subsidieaanvragen ter honorering of afwijzing voor te leggen aan het bestuur van ZonMw;
- monitoren en begeleiden van projecten binnen het programma;
- ondersteunen bij VIMP-beoordelingen;
- organiseren en bijwonen van strategische bijeenkomsten.

Waarnemingen

De programmacommissie voert de taken uit volgens de ZonMw-procedures en naar tevredenheid van ZonMw. De programmacommissie was actief en goed benaderbaar. De begeleiding vanuit het ZonMw-bureau werd door de programmacommissie als goed ervaren.

Aandachtspunt in de werkzaamheden van de programmacommissie was de grote hoeveelheid projectaanvragen die op kwaliteit en relevantie beoordeeld moesten worden in korte tijd. De beoordeling heeft plaatsgevonden in kleine groepen om de hoeveelheid werk daadwerkelijk uit te kunnen voeren. Voor kwalitatief goede duiding van projectaanvragen was, ondanks deze werkwijze, soms te weinig tijd, aldus respondenten.

Subsidierondes kenden een subsidieaanvraagproces dat bestond uit twee fasen. In de eerste fase konden projectideeën ingediend worden die met een advies beoordeeld werden op relevantie en globaal op kwaliteit. In de tweede fase werden uitgewerkte aanvragen ingediend die vervolgens wel of niet

gehonoreerd werden. Door de programmacommissie aangegeven dat in de eerste fase van de subsidieaanvraagproces relatief veel projectvoorstellen zijn goedgekeurd, waardoor er uiteindelijk veel uitgewerkte aanvragen afgewezen moesten worden (zie voor een overzicht paragraaf 6.1). Gevolg hiervan was verspilling van tijd en energie van zowel projectaanvragers als programmacommissieleden. Volgens respondenten mag in het vervolg meer aandacht zijn voor een strakkere selectie van projectideeën.

De programmacommissie heeft in een van de laatste subsidierondes van het programma (Fellowships voor jonge onderzoekers) interviews ingelast. Deze interviews waren tijdsintensief, maar werden als een verrijkend instrument ervaren voor het al dan niet verstrekken van subsidies.

Uit de interviews blijkt dat de programmacommissie volgens respondenten (nog) meer regie mag voeren op aandacht voor specifieke vraagstukken en thema's, zoals jonge mensen met dementie, mensen met een niet-westerse migratieachtergrond en mensen met een laag sociaal economische status.

4.2 Samenstelling

In de programmacommissie komt kennis van en ervaring met praktijk, beleid, onderwijs en onderzoek samen. Ook ervaringsdeskundigen maken deel uit van de programmacommissie. De commissie kon ten tijde van subsidierondes zo nodig uitgebreid worden met benodigde specifieke expertise, afhankelijk van het onderwerp van de subsidieronde. De leden functioneren in de programmacommissie op persoonlijke titel. Bij de samenstelling is rekening gehouden met de 'Code belangenverstrengeling' van ZonMw en NWO.

Waarnemingen

Uit de vragenlijst blijkt dat er vanuit het ZonMw-bureau en de programmacommissie tevredenheid is over de daadwerkelijke samenstelling van de programmacommissie: 58% geeft aan dat de samenstelling uitstekend was en 26% geeft aan de samenstelling goed was. De programmacommissie bestond uit een goede vertegenwoordiging over de vier onderzoekslijnen en had een passende man/vrouw-verdeling. Ook waren er vertegenwoordigers uit diverse (beroepsgroepen van) zorgprofessionals vertegenwoordigd. Het perspectief van mensen met niet-westerse migratieachtergrond werd gemist. Er is, met succes, veel aandacht geweest voor het verbinden van commissieleden uit de verschillende dementie-scholen. De breedte van het programma en grootte van de commissie maakte dat inzet op deze verbinding extra relevant was.

De samenstelling van de programmacommissie is meermaals onderwerp van gesprek geweest waarbij gezocht is naar het aanhaken van de juiste expertise. Ook is er aandacht uitgegaan naar het voorkomen van mogelijke belangenverstrengeling bij de commissieleden. Respondenten zijn tevreden met de uitwerking van deze gesprekken.

Tijdens een interview met de projectleiders heeft een enkele respondent aangegeven twijfels te hebben bij de innovatie-/vernieuingskracht van de programmacommissie(leden). Dit had te maken met ervaringen van 'weinig aandacht en ruimte voor vernieuwend onderzoek'.

4.3 Gebruikersperspectief

Bij alle subsidierondes zijn ervaringsdeskundigen (vaak mantelzorgers) ingezet bij de beoordeling van de relevantie van de ingediende onderzoekvoorstellen. Hiervoor is actief samengewerkt met Alzheimer Nederland, onder meer voor het organiseren van focusgroepen met ervaringsdeskundigen.

Waarnemingen

Het ZonMw-bureau en de programmacommissie geven in de vragenlijst aan dat er in uitstekende mate aandacht besteed is aan het perspectief van ervaringsdeskundigheid. Mensen met dementie en mantelzorgers waren goed vertegenwoordigd en hadden een waardevolle inbreng. Hun inbreng heeft bijgedragen aan prioritering binnen het programma, project(voorstellen) aangescherpt en gedwongen tot eenvoud in communicatie. Uit de interviews blijkt dat ervaringsdeskundigen zich serieus genomen voelden en naar hun beeld een wezenlijke bijdrage hebben kunnen leveren.

Tegelijk was het een uitdaging om de inbreng van ervaringsdeskundigheid goed vorm te geven binnen het programma Memorabel. Dat blijkt uit de vragenlijst, interviews en de reflectiesessie. De programmacommissie, ervaringsdeskundigen en projectleiders zien onder meer de volgende aandachtspunten:

- de uitdaging om projectvoorstellen (die vaak op een hoog abstract niveau zijn geformuleerd) goed te kunnen beoordelen;
- de ingewikkelde beoordelvingsvragen die aan ervaringsdeskundigen zijn gesteld bij het beoordelen van de projectvoorstellen;
- de (grote) hoeveelheid (vaak Engelstalige) informatie die moest worden doorgewerkt; er zijn Nederlandstalige samenvattingen gemaakt, maar op basis hiervan kon niet altijd een goede afweging worden gemaakt;
- het risico dat ervaringsdeskundigen vooral vanuit 'eigen ervaringen en/of emoties' spreken.

Ervaringsdeskundigen zijn positief over de begeleiding die zij vanuit ZonMw en de programmacommissie hebben ontvangen. Respondenten geven aan dat het belangrijk is hier nog meer op in te zetten en om hierbij met name aandacht te hebben voor het goed voorbereiden van ervaringsdeskundigen en voor de kwaliteit van vragen die aan ze gesteld worden in het proces van

beoordelen van projectvoorstellen. De uitdaging is om ervaringsdeskundigen te bevragen op hun deskundigheid, zonder ze daarbij te overvragen. Dan kan er optimaal recht worden gedaan aan de inbreng. Vanuit enkele projectleiders wordt de suggestie gedaan om ervaringsdeskundigen vooral een adviserende rol te geven bij de beoordeling van projectvoorstellen op relevantie en geen besluitvormde rol.

Tijdens de reflectiesessie is opgemerkt dat de gebruikersgroep van de kennis die middels dit programma ontsloten wordt breder is dan mensen met dementie zelf. Het gaat om het hele systeem dat om deze mensen heen staat (o.a. mantelzorgers en zorgprofessionals). Aanbevolen wordt om het gebruikersperspectief breed in te vullen, ook in het vervolgprogramma Dementie.

Resultaten op projectniveau

5. Resultaten projecten

In dit hoofdstuk geven we eerst een overzicht van het aantal ingediende en gehonoreerde projectaanvragen. Ook beschrijven we (de ervaringen met) het proces van subsidieaanvragen. Tot slot geven we de verdeling van de projecten over de vier onderzoekslijnen weer.

5.1 Algemene projectinformatie

Aantal aanvragen en goedgekeurde projecten

De onderstaande tabel laat van fase 1 en fase 2 zien welke rondes er zijn geweest als het gaat om subsidieaanvragen, hoeveel projectaanvragen zijn ingediend en hoeveel projectvoorstellen zijn gehonoreerd. In totaal hebben 175 projecten gedraaid waarvan 71 in de eerste fase, 49 in de tweede fase en 55 JPND-projecten. De JPND-projecten zijn niet opgenomen in onderstaande tabel. Van de 175 projecten waren 23 VIMP-projecten, eveneens niet opgenomen in onderstaande tabel.

| Ronde naam | Uitgewerkte aanvragen | Gehonoreerd |
|--|-------------------------------|-------------|
| 2013 Ronde 1 | 53 | 22 |
| 2015 Ronde 2 Fellowship | 14 | 9 |
| 2015 Ronde 3 Innovatie | 25 | 12 |
| 2016 Ronde 4 Kennisvragen uit de praktijk | 18 | 9 |
| 2016 Ronde kennisbenutting | 4 | 4 |
| 2016 Ronde onderwijs (in samenwerking met NPO) | Bekend bij programma NPO | 9 |
| Implementatieprojecten | 9 | 9 |
| Off Road | Bekend bij Off Road programma | 3 |
| 2017 Ronde 5 | 62 | 26 |
| 2018 Ronde 6 Longitudinaal cohortonderzoek | 1 | 1 |
| 2018 Ronde 7 Praktijkvragen | 19 | 9 |

| Ronde naam | Uitgewerkte aanvragen | Gehonoreerd |
|-------------------------|-----------------------|-------------|
| 2019 Ronde 8 Fellowship | 22 | 6 |
| COVID ¹ | 1 | 1 |

In de ronde kennisbenutting en longitudinaal cohortonderzoek zijn alle uitgewerkte projectaanvragen gehonoreerd. Bij de rondes 1 tot en met 5 en ronde 7 ligt het honoreringspercentage van uitgewerkte aanvragen tussen 42% en 64%. Bij ronde 8 is het honoreringspercentage 27%. Deze percentages bevestigen de waarneming van de programmacommissie dat er veel uitgewerkte aanvragen afgewezen zijn (zie paragraaf 4.1).

In totaal zijn vier bezwaren ingediend. Drie van de vier bezwaren zijn niet gegrond verklaard. Eén bezwaar is gedeeltelijk gegrond verklaard.

Looptijd projecten

Van de projecten die we in onze documentstudie hebben bestudeerd, is 65% afgerond. Van de overige 35% is loopt de helft nog en bij de andere helft is de status onbekend. 11% van de projecten is binnen de initiële doorlooptijd afgerond. De meest voorkomende redenen van uitloop waren (persoonlijke) omstandigheden van projectleden en/of het projectteam, tegenvallende inclusie van ervaringsdeskundigheid en/of respondenten en COVID-19.

Proces subsidieaanvraag

De subsidierondes kenden een subsidieaanvraagproces dat bestond uit twee fasen. In de eerste fase konden projectideeën ingediend worden die met een advies beoordeeld werden op relevantie en globaal op kwaliteit. In de tweede

fase werden uitgewerkte aanvragen ingediend die vervolgens wel of niet gehonoreerd werden.

Waarnemingen

Uit de interviews blijkt dat projectleiders tevreden zijn over het proces van aanvragen van een subsidie.

Eén projectleider gaf tijdens het interview aan dat de informatie over de subsidieronde laat gepubliceerd werd, waardoor weinig tijd over was om samenwerking op te zoeken en een goed projectvoorstel te schrijven. De suggestie wordt gedaan om informatie over subsidiecalls getrapd te delen, eerst een vooraankondiging doen en vervolgens een definitieve subsidieoproep plaatsen. Ook worden aandachtspunten meegegeven ten aanzien van communicatie rondom afwijzingen van ingediende projectvoorstellen. Een niet toegekende aanvraag betekent niet direct dat de aanvraag niet goed was. Prioritering door beoordelaars of veel concurrentie kunnen een rol spelen bij het afwijzen van projectvoorstellen. En 'ondersteunende afwijzing' in plaats van een 'harde afwijzing' werkt prettiger, aldus respondenten. Er wordt ook geopperd om projectleiders van niet-gehonoreerde projectvoorstellen waar mogelijk feedback mee te geven, inclusief een uitnodiging om een verbeterd projectvoorstel in te dienen bij een nieuwe ronde.

De eisen met betrekking tot de JPND-calls werden als ingewikkeld ervaren; het helder krijgen en de realisatie daarvan. Het zijn niet de 'recht toe recht aan' subsidieaanvragen, zoals bij de reguliere Memorabel-subsidieoproepen.

Het ZonMw-bureau heeft tijdens het interview aangegeven dat in de eerste fase van het programma is ingezet op stimuleren van samenwerking tussen

¹ Dit betrof een ronde op uitnodiging.

projectleiders van gehonoreerde projecten, terwijl ze in latere fase weer in concurrentie met elkaar projectvoorstellen moesten indienen. Verschillende projectleiders hebben bij ZonMw aangegeven dit een ongewenste situatie te vinden.

5.2 Type projecten

Verdeling projecten over vier onderzoekslijnen

Van 125 projecten (inclusief JPND-projecten) is bekend onder welk thema ze vallen. JPND is een programma gericht op neurodegeneratieve ziekten en daarmee breder dan dementie. Waar kon zijn de JPND-projecten onderverdeeld in één van de vier thema's, maar dit was niet bij alle projecten mogelijk. De meeste projecten waren gericht op thema 1. Oorsprong en mechanisme van dementie (46 projecten – 37%) en thema 4. Doelmatige zorg en ondersteuning (41 projecten – 33%).



Figuur 3. Verdeling over onderzoekslijnen

Als het gaat over de verdeling van de projecten over de vier onderzoekslijnen is er geen significant verschillen tussen fase 1 en fase 2 van het programma Memorabel. Ofwel, de verdeling van de projecten over de vier thema's is grotendeels gelijk in fase 1 en fase 2.

Ingezoomd op de JPND-projecten komt het onderstaande beeld naar voren. Het grootste deel van de JPND-projecten was gericht op thema 1 (58%). Ook hier is geen sprake van significante verschillen tussen fase 1 en fase 2.



Figuur 4. Verdeling JPND-projecten

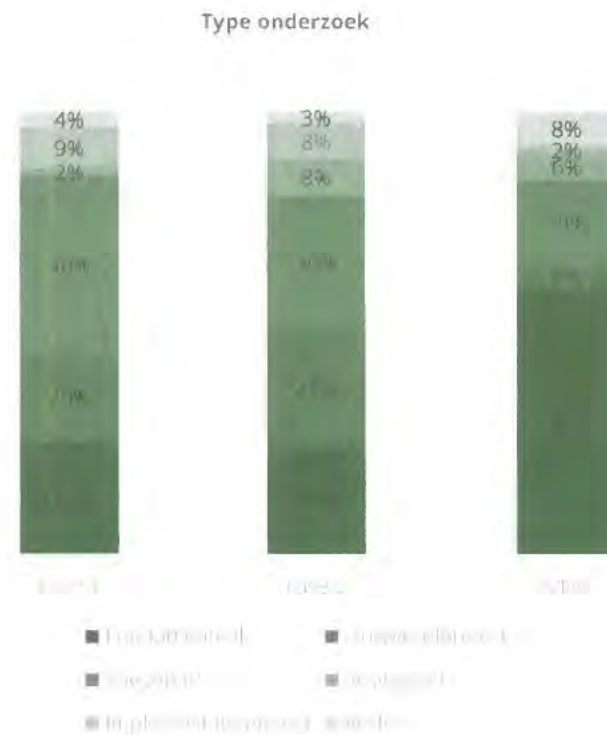
Type onderzoek

Van 128 projecten is het type onderzoek bekend (inclusief JPND-projecten). Fundamenteel onderzoek kwam het vaakst naar voren in de projecten (54 projecten – 42%), gevolgd door toegepast onderzoek (43 projecten – 34%)



Figuur 5. Type onderzoek

Wanneer een uitsplitsing gemaakt wordt tussen fase 1, fase 2 en JPND-projecten valt op dat in fase 1 en fase 2 toegepast onderzoek het meest voorkomt. Bij de JPND-projecten is dat fundamenteel onderzoek.



Figuur 6. Procentuele verdeling projecten naar onderzoekstype

² Jaarlijkse netwerkbijeenkomst voor de projectleiders van gehonoreerde projecten binnen Memorabel. In verschillende sub-sessies wordt nader ingegaan op onderwerpen zoals inclusie, het schrijven van een aanvraag, patiëntenparticipatie en kennisbenutting.

5.3 Begeleiding ZonMw

Het ZonMw-programmabureau faciliteert de programmacommissie bij haar rolinvulling. Ook begeleidt het ZonMw-bureau het proces van subsidieaanvraag. Daarvoor organiseert het ZonMw-bureau verschillende soorten bijeenkomsten, zoals Mix&Match-bijeenkomsten², projectleidersbijeenkomsten, kennisbenuttingsbijeenkomsten, themabijeenkomsten, specifieke focusgroepen en informatiebijeenkomsten over subsidierondes.

Waarnemingen

Uit de respons op de online vragenlijst komt naar voren dat projectleiders (zeer) tevreden zijn over het contact en de begeleiding door het ZonMw-bureau gedurende het gehele project.

De meerderheid is (zeer) tevreden over het contact met en begeleiding door het ZonMw-bureau gedurende het gehele project



Figuur 7. Tevredenheid ZonMw-bureau gedurende gehele project (N=32)

De projectleiders vonden het ZonMw-bureau tijdens de uitvoering van de projecten bereikbaar, toegankelijk, opbouwend, constructief en begripvol. Ook als er problemen waren bij de uitvoering van projecten. Het ZonMw-bureau zit er volgens projectleiders dicht op, maar niet op een controlerende of belemmerende manier. Projectleiders zijn te spreken over de Site Visit, omdat daarbinnen ruimte is voor dialoog. Verslaglegging op papier biedt daar nauwelijks mogelijkheden voor. De programmacommissie ervaart deze Site Visit ook zelf als positief.

6. Resultaten kennisbenutting

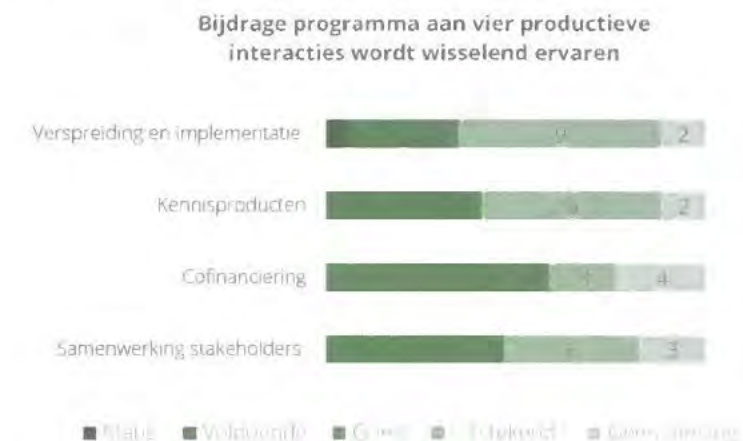
Dit hoofdstuk gaat in op (ervaringen met) de uitvoering van projecten en op kennisproductie en kennisbenutting (aan de hand van de productieve interacties (samenwerking, cofinanciering, verspreiding en implementatie, bruikbare kennisproducten) binnen projecten.

6.1 Stimuleren van productieve interacties

ZonMw heeft het Impact Assessment Framework (ZIAF) ontwikkeld voor het sturen op en realiseren van impact. Het kader omvat twee dimensies die bijdragen aan het realiseren van impact, namelijk 1) kennisproductie op basis van criteria voor het bevorderen van verantwoord onderzoek (BVO) en 2) kennisbenutting aan de hand van vier productieve interacties: samenwerking met relevante stakeholders, cofinanciering; doelgerichte activiteiten voor verspreiding en/of implementatie en bruikbare kennisproducten.

Waarnemingen

Uit de vragenlijst blijkt dat er vanuit het ZonMw-bureau en de programma-commissie wisselend wordt gedacht over de bijdrage die het programma heeft geleverd aan het stimuleren van de vier productieve interacties binnen projecten.



Figuur 8. Bijdrage productieve interacties (N=19)

De respondenten geven aan dat Memorabel zich onderscheidt van andere ZonMw-programma's door de nadruk die werd gelegd op het stimuleren en faciliteren van kennisbenutting. Een deel van de vier productieve interacties waren als randvoorwaarde opgenomen in de subsidieoproepen (zoals het opstellen van een verspreidings- en implementatieplan) en een deel was als optioneel aangemerkt (zoals het realiseren van cofinanciering). Tegelijk erkennen respondenten een verschil tussen het stimuleren enerzijds en de daadwerkelijke uitwerking van de productieve interacties anderzijds.

Projectleiders geven in de vragenlijst en de interviews aan dat de productieve interacties situationeel van meerwaarde zijn, maar ze zijn voorzichtig in het formuleren van eisen ten aanzien van deze productieve interacties (met name samenwerking en cofinanciering). De respondenten geven aan dat niet alle productieve interacties altijd even passend en/of zinvol zijn bij projecten.

6.2 Samenwerking

Tussen Memorabel-projecten

Waarnemingen

Uit de online vragenlijst blijkt dat bij een kleine meerderheid van de projecten is samengewerkt met andere projecten binnen Memorabel.

Een kleine meerderheid van de projecten heeft samengewerkt met andere projecten binnen Memorabel



Figuur 9. Samenwerking met andere projecten binnen Memorabel (N=38)

De samenwerking tussen projecten binnen Memorabel had verschillende doelen: informatieoverdracht, uitwisselen van methodieken, raakvlakken van projecten, overlap in samenstelling van projectgroepen en dubbel includeren van mensen met dementie. Projectleiders zijn over het algemeen ook tevreden over de meerwaarde van de samenwerking.

De samenwerking binnen Memorabel wordt voor het overgrote deel van de projecten als van meerwaarde ervaren



Figuur 10. Ervaren meerwaarde van de samenwerking (N=26)

De projectleiders die geen samenwerking hebben gerealiseerd, geven de volgende redenen aan:

- weinig raakvlakken met andere projecten binnen Memorabel (inhoudelijk of doelgroep);
- randvoorwaarden als looptijd van projecten maakte samenwerking niet mogelijk;
- samenwerking is wel gezocht, maar het is niet gelukt om die te realiseren;
- niet op de hoogte van relevante projecten binnen Memorabel.

Het ZonMw-bureau en de programmacommissie zijn wisselend tevreden als het gaat over de bijdrage die het programma heeft geleverd aan het realiseren van samenwerking tussen projecten. 37% geeft de optie goed aan, voldoende en uitstekend worden beide door 21% aangevinkt, matig 5% en 16% heeft geen mening.

De projectleiders zijn wisselend in de verwachtingen die zij hebben over het ZonMw-bureau en de programmacommissie als het gaat om het realiseren van samenwerking tussen projecten. Een deel geeft aan hier meer sturing op te willen, terwijl een ander deel aangeeft dat projectleiders ook eigen initiatief kunnen nemen (aanwijzen van relevante projecten is voldoende). Opgemerkt wordt dat onderzoekers elkaar op inhoud vaak al kennen, waardoor sturing beperkt nodig is. Wel wordt als suggestie meegegeven om projectleiders via een vorm van intervisie aan elkaar te verbinden, bijvoorbeeld ten aanzien van de vraag hoe leiding moet worden gegeven aan een consortium.

**Stakeholders
Waarnemingen**

Driekwart van de projectleiders die de vragenlijst hebben ingevuld, geven aan in de projecten met verschillende stakeholders samengewerkt te hebben. Daar waar dat niet gebeurd is, is dat vanwege het fundamentele karakter van het onderzoek.

Samenwerken met stakeholders wordt door projectleiders als waardevol ervaren.

De samenwerking met andere stakeholders wordt voor het overgrote deel van de projecten als zeer van meerwaarde ervaren.



Figuur 11. Ervaren meerwaarde van de samenwerking (N=29)

De projectleiders zijn vooral positief over de input van stakeholders vanwege het samenkomen van verschillende inzichten en invalshoeken. Samenwerking

draagt volgens hen ook bij aan het behalen van doelstellingen van projecten, aan het realiseren van synergie in projecten en het helpt kosten te besparen.

Gebruikersperspectief

Waarnemingen

Uit de vragenlijst blijkt dat in 81% van de projecten is samengewerkt met ervaringsdeskundigen. Ervarende deskundigen kunnen mensen met dementie zijn, maar ook mantelzorgers, cliëntenraden en/of zorgprofessionals. Deze samenwerking is als zeer waardevol ervaren. Ervarende deskundigen hebben een belangrijke bijdrage geleverd in de vormgeving van projectresultaten. Daarnaast helpen ze om het (eind)gebruikersperspectief in te brengen in projecten.

De samenwerking met ervaringsdeskundigen wordt voor het overgrote deel van de projecten als zeer van meerwaarde ervaren.



Figuur 12. Ervaren meerwaarde van de samenwerking (N=31)

Projectleiders geven ook aan dat samenwerking met ervaringsdeskundigen niet in alle projecten passend is. Met name als het gaat om fundamenteel onderzoek is de meerwaarde beperkt.

Ook hebben sommige projectleiders moeite gehad met het vinden van goede ervaringsdeskundigen die een wezenlijke bijdrage aan hun project konden leveren. Als mensen zelf dementie hebben kunnen ze niet altijd meer een

passende bijdrage leveren. Het betrekken van de schil daaromheen (zoals professionele mantelzorgers) levert eigen uitdagingen op.

Het ZonMw-bureau en de programmacommissie zijn tevreden over de mate waarin de projectleiders gestimuleerd zijn om ervaringsdeskundigen te betrekken. In de subsidieoproepen is hier aandacht aan besteed en projectleiders moesten in de projectvoorstellen beschrijven hoe ze hier uitvoering aan zouden geven.

Internationale samenwerking

Waarnemingen

Uit de online vragenlijst blijkt dat in 56% van de projecten internationaal is samengewerkt. JPND (waarbij internationale samenwerking verplicht was) heeft hier een belangrijke bijdrage aangeleverd. Het overgrote deel van de projectleiders heeft internationale samenwerking als waardevol ervaren, vanwege de (inhoudelijke) kennisuitwisseling, de bijdrage aan het ontwikkelen van kennisproducten en het realiseren van inclusie.

De internationale samenwerking wordt voor het overgrote deel van de projecten als zeer van meerwaarde ervaren



Figuur 13. Ervaren meerwaarde van de samenwerking (N=27)

6.3 Cofinanciering

Waarnemingen

Uit de online vragenlijst blijkt dat bij driekwart van de projecten sprake was van cofinanciering; 50% van de cofinanciering was in cash en 50% was in-kind. Projectleiders geven aan de meerwaarde van cofinanciering in te zien, omdat zonder cofinanciering projecten niet uitgevoerd konden worden en/of omdat projecten kleinschaliger vormgegeven moesten worden.

De cofinanciering wordt voor het overgrote deel van de projecten als zeer van meerwaarde ervaren



Figuur 14. Ervaren meerwaarde van de cofinanciering (N=32)

Tegelijk zijn er projectleiders die cofinanciering omschrijven als 'verplichting' en niet altijd relevant. Projectleiders zijn vooral terughoudend als het gaat om bijdrage van marktpartijen. Zeker bij fundamenteel onderzoek is de uitkomst/het resultaat bij de start van het project onzeker. Daardoor is economische rendabiliteit voor marktpartijen onzeker, wat cofinanciering onaantrekkelijk maakt. Projectleiders geven ook aan dat er een risico is op integriteitskwesties en belangenverstrengeling.

6.4 Kennisproducten

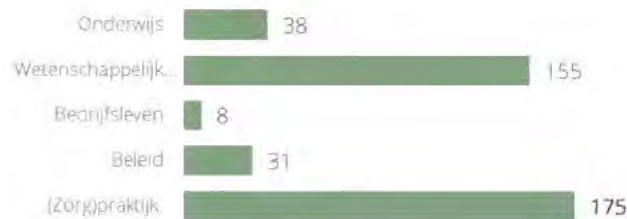
Waarnemingen

Voor de categorisering van opgeleverde kennisproducten binnen projecten hebben we gebruik gemaakt van het kader zoals ZonMw dat hanteert (zie

bijlage 4). Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen kennisproducten gericht op de (zorg)praktijk, het beleid, het bedrijfsleven, wetenschappelijk (vervolg)onderzoek en het onderwijs.

Uit de vragenlijst blijkt dat projecten het vaakst kennisproducten gericht op de (zorg)praktijk hebben opgeleverd, gevolgd door kennisproducten die gericht zijn op wetenschappelijk (vervolg)onderzoek³.

De meeste (175) 'unieke' opgeleverde kennisproducten per project zijn opgeleverd in de (zorg)praktijk



Figuur 15. Aantal kennisproducten per categorie (N=38)

Uit de eindverslagen van projecten blijkt dat wetenschappelijke artikelen de meest opgeleverde kennisproducten zijn (door 74 projecten), gevolgd door website (door 35 projecten). Daarna volgen artikelen in vakbladen (door 29 projecten) en handreikingen (door 21 projecten).

³ In de tabel is te zien hoe vaak projectleiders in de vragenlijst hebben aangegeven één of meerdere kennisproducten binnen een bepaalde categorie te hebben opgeleverd. Als een project bijvoorbeeld vier artikel(en) in een vakblad heeft geschreven en één filmpje heeft gemaakt wordt het project twee keer geteld (één keer onder artikel vakblad en één keer onder filmpje). Projecten kunnen dus vaker voorkomen in de aantallen.

Het overgrote deel van de projecten is zeer tevreden over deopgeleverde producten



Figuur 16. Tevredenheid opgeleverde producten (N=35)

Uit de vragenlijst blijkt dat de projectleiders tevreden zijn met de opgeleverde resultaten, zowel kwalitatief als kwantitatief. Interviews bevestigen dit beeld. De kennisproducten hebben over het algemeen in de behoeften van (eind) gebruikers voorzien, zijn effectief gebleken, waren goed toepasbaar in de praktijk en zijn in het wetenschappelijk veld goed ontvangen. Tegelijk zijn er ook projectleiders die hadden gehoopt op meer en betere kennisproducten.

Aan projectleiders is gevraagd wat bevorderende en belemmerende factoren zijn bij het ontwikkelen van kennisproducten binnen de projecten. Daarbij zijn de volgende factoren genoemd:

- Bevorderende factoren: draagvlak onder en interesse van de doelgroep, samenwerking met stakeholders, nuttige kennis uit vooronderzoek en tijdig starten met de ontwikkeling van kennisproducten.
- Belemmerende factoren: Covid-19, technische aspecten, AVG-regelgeving, beperkte financiering, onvoldoende samenwerking met stakeholders en beperkte doorlooptijd.

In de interviews is aangegeven dat na afronding de projecten nog niet klaar zijn met het genereren van kennisproducten die voortvloeien uit de projecten. Dit is gebruikelijk voor onderzoeksprojecten binnen programma's van ZonMw. Dit brengt wel uitdagingen met zich mee omdat er geen financiering meer is en/of contracten van onderzoekers (met name PHD-studenten) verlopen zijn. Als suggestie wordt genoemd om de tijd tussen opeenvolgende subsidierondes zo kort mogelijk te houden, zodat projecten in een volgende ronde vervolg kunnen krijgen.

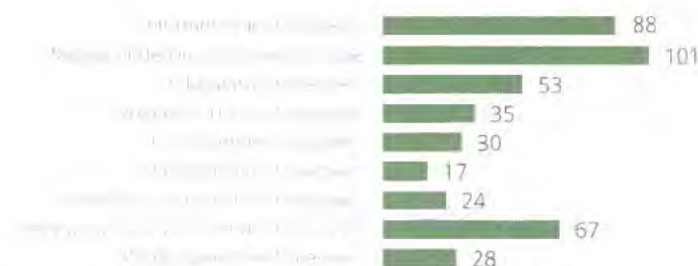
In 71% van de projecten zijn kennisproducten algemeen vindbaar/toegankelijk gemaakt.

6.5 Verspreiding en implementatie

Waarnemingen

Voor de categorisering van verspreidings- en implementatie-activiteiten is gebruikgemaakt van het kader zoals ZonMw dat hanteert (zie bijlage 5). Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen negen strategieën. Uit de vragenlijst blijkt dat de meeste activiteiten zijn ingezet in motiverende/draagvlak vergrotende strategieën en informerende strategieën⁴.

De meeste (101) 'unieke' verspreiding per project zijn motiverende/draagvlak vergrotende strategieën



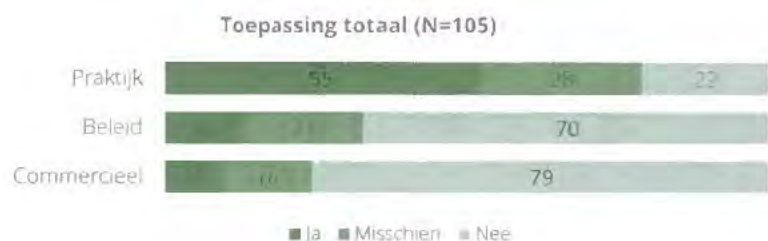
Figuur 17. Verspreiding/implementatie per categorie (N=38)

Uit de documentstudie is naar voren gekomen dat er vier typen verspreiding/implementatie activiteiten zijn die het vaakst naar voren komen, namelijk presentatie publiek (50), wetenschappelijke presentatie (47), congres (42) en posterpresentatie (41).

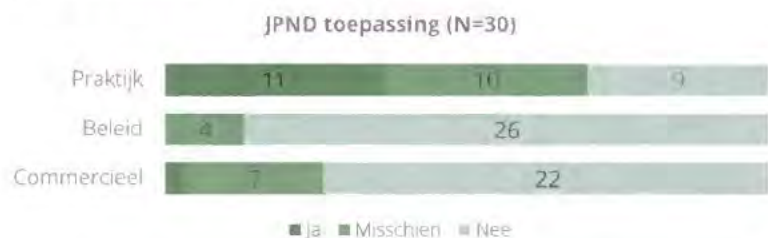
In de projecteindverslagen geven de projectleiders aan of er sprake is van kennisbenutting in praktijk, beleid of commercieel. Uit de documentstudie komt het volgende beeld. Hieruit blijkt dat kennisbenutting met name plaats vindt in de praktijk en dat er nauwelijks sprake is van commerciële toepassing. Op de vraag of een persoon of een organisatie de nieuwe kennis, innovatie of werkwijze overneemt of verder gaat met de resultaten van het project in 75% van de projecten ja geantwoord, 6% ja/misschien, 15% misschien en 3% nee⁵.

⁴ Zie voetnoot 4 voor toelichting op berekening van aantallen.

⁵ N=97



Figuur 18. Kennisbenutting in praktijk, beleid of commercieel



Figuur 19. Kennisbenutting JPNP-projecten in praktijk, beleid of commercieel

Aan projectleiders is gevraagd wat bevorderende en belemmerende factoren zijn bij de verspreiding en implementatie van kennisproducten. Daarbij zijn de volgende factoren genoemd:

- Bevorderende factoren: samenwerking met stakeholders die kunnen bijdragen aan verspreiding en implementatie van kennisproducten, informerende bijeenkomsten en kennismodules, sociale media, leergemeenschappen, scholing, persoonlijk contact/sterk netwerk, webinars en nieuwsbrieven.
- Belemmerende factoren: onvoldoende toegang tot het onderzoeksveld, wetenschappelijke presentaties/publicaties zijn helpend maar kosten veel

tijd, ontbreken van een positief eindresultaat, vertalen van resultaten uit fundamenteel onderzoek naar breed toegankelijke informatie.

De projectleiders worden bij het indienen van projectaanvragen gevraagd om vooraf na te denken over verspreiding en implementatie. Op deze eis wordt nadrukkelijk gestuurd door de programmacommissie. Uit de interviews blijkt dat deze eis verschillend ervaren wordt. Er zijn projectleiders die aangeven dat het een positieve stimulans is geweest om daadwerkelijk invulling te geven aan verspreidings- en implementatieactiviteiten. Er zijn ook projectleiders die aangeven dat het vooraf nadenken over verspreiding en implementatie lastig is, omdat nog niet bekend is wat de uitkomsten van het betreffende project zijn. Of de uitkomsten minder zinvol blijken voor de praktijk/ het vervolg. De eis was om 10% van het projectbudget te reserveren voor verspreiding en implementatie. Niet alle verspreidings- en implementatieactiviteiten kosten veel geld. Projectleiders vragen zich daarom af of het passend is een specifiek bedrag op te nemen als eis.

Projectleiders spreken de wens uit om vooraf aan een project afspraken te maken over de mogelijkheden voor verspreiding- en implementatie als blijkt dat de projectresultaten positief en bruikbaar zijn. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan aanvullende financiering voor pilotstudies. Daarnaast is de wens uitgesproken om meer onderzoek naar duurzame implementatie in de praktijk.

Tijdens verschillende interviews is aangegeven dat het ZonMw-bureau een actievere rol mag spelen in het ondersteunen van de projectleiders bij het invulling geven aan de verspreidings- en implementatie-activiteiten. ZonMw heeft als instrument de mogelijkheid VIMP's toe te kennen. Dit zijn subsidies specifiek bedoeld voor verspreidings- en implementatie-activiteiten. Vier jonge dementieonderzoekers hebben in 2018 in opdracht van Memorabel een

uitwerking gemaakt hoe kennisbenutting versterkt kan worden, met aandacht voor het gericht inzetten van VIMP's (Young Leaders Rapport). Dit rapport is gebruikt als input bij de VIMP-beoordelingen. ZonMw geeft in het interview aan dat er meer uit het rapport gehaald had kunnen worden. Binnen het programma Memorabel zijn 23 VIMP's toegekend. Respondenten erkennen dat de VIMP's vooral relevant zijn voor praktijkprojecten. Er is een wens om met een dergelijk instrument beter in te kunnen spelen op fundamenteel onderzoek. Andere instrumenten die het ZonMw-bureau ingezet heeft zijn het organiseren van bijeenkomsten (zie paragraaf 6.3), leggen van contacten met kennisinstututen/onderwijsinstellingen, uitingen via sociale media/nieuwsbrieven en het uitreiken van zogeheten parels.

Tijdens diverse interviews is de vraag gesteld in hoeverre verspreiding en implementatie een taak is van projectleiders, omdat zijn niet zijn opgeleid als implementatiedeskundigen. Kennisinstellingen en het onderwijs kunnen hier een belangrijke bijdrage aan leveren. In het vervolgprogramma Dementie is er een apart consortium ingericht voor implementatie en valorisatie.

7. Resultaten tussentijds leren en verbeteren

In dit hoofdstuk beschrijven we allereerst de tussenevaluaties van het programma Memorabel en vervolgens gaan we in op de suggesties die respondenten hebben gegeven tijdens de diverse onderzoeksstappen. Allereerst staan we stil bij de organisatorische aandachtspunten en vervolgens noemen we de inhoudelijke aandachtspunten.

7.1 Evaluatie programma memorabel

Tijdens de looptijd van het programma Memorabel hebben twee (tussen)evaluaties plaatsgevonden (2016 & 2019), uitgevoerd door ZonMw. Hieronder volgen de belangrijkste conclusies uit de evaluaties.

- Evaluatie 2016: Uit deze evaluatie is gebleken dat er een groot aantal diverse projecten zijn opgestart. Hoewel er veel onderzoeksprioriteiten zijn opgepakt, zijn enkele onderzoeksprioriteiten onderbelicht gebleven. In de loop van de tijd zijn er nieuwe onderzoeks- en innovatieaccenten bijgekomen. Om input te krijgen voor fase 2 heeft een brede stakeholder raadpleging plaats gevonden. Naast mooie inhoudelijke resultaten heeft er ook een vliegwiel effect plaatsgevonden. Zo zijn partijen meer gaan samenwerken, is er private financiering aangetrokken, heeft het programma bijgedragen aan awareness enz.
- Evaluatie 2019: Ook uit deze evaluatie blijkt dat er mooie inhoudelijke resultaten zijn geboekt ten aanzien van de vier onderzoekslijnen. Tegelijk blijven er thema's die meer aandacht verdienen, bijvoorbeeld preventie. Er zijn aanbevelingen gedaan ten aanzien van meer synergie in onderzoeken gericht op thema oorsprong en ziekte), verstevigen van stap naar klinische toepassing (gericht op thema diagnostiek), gebruik van technologische ontwikkelingen en de toepassing in het onderwijs.

7.2 Organisatorische aandachtspunten

In de online vragenlijst en tijdens de (groeps)interviews hebben we gevraagd naar organisatorische aandachtspunten voor een vervoliprogramma Dementie. Daarbij zijn de volgende aspecten genoemd:

- Procedures: een vereenvoudiging van (administratieve) procedures met aandacht voor de digitale werkwijze (voor ervaringsdeskundigen niet altijd gemakkelijk geweest).

- Programmacommissie: vasthouden van de brede, multidisciplinaire benadering waarbij elke hoofdstroom een eigen commissie heeft die specialisten bevat die niet alleen beoordelen, maar met onderzoekers en stakeholders overleggen om te komen tot optimale aanpak en inzet van financiële middelen. Beoordelingen ruim van tevoren aanbieden aan beoordelaars. Ervaringsdeskundigen nog beter faciliteren en in positie brengen, bijvoorbeeld door het organiseren van voorbesprekingen tussen ervaringsdeskundigen en voorafgaand aan het overleg met de andere deskundigen.
- Samenwerking stakeholders: zet in op meer en betere samenwerking met kennisinstellingen en onderwijs (practoraten en lectoraten), zodat projectresultaten meer en beter hun weg vinden naar de uitvoeringspraktijk.
- Vraagarticulatie: heb aandacht voor goede vraagarticulatie binnen projecten. De onderzoeksvragen zijn allesbepalend.
- Internationalisering: blijf inzetten op internationalisering van onderzoek. Looptijd (internationale) projecten moeten langer mogelijk zijn gezien het aantal budget neutrale verlengingen. Heb daarnaast aandacht voor internationale projectmonitoring.
- Implementatie: zet blijvend in op implementatie van projectresultaten.
- Consortia: draag zorg voor consortiumvorming om 'losse projecten' en dubbellingen in projecten te voorkomen en samenwerking te verstrekken.
- Doelgroepen: gehandicapten met dementie, mensen met dementie thuis (en mantelzorgers)
- Preventie, psycho-educatie, toegang tot zorg, samenwerking informele- en formele zorg
- Innovatie: met focus op veroudering, leefstijlfactoren, nieuwe interventies
- Versterking van interdisciplinair translationeel onderzoek tussen humaan en dierlijk onderzoek
- Diagnostiek: vroegdiagnostiek, integratie van nieuwe diagnostische tools
- Technologie
- Biologie: rol inflammatie en hersendoorbloeding, rol metabolisme van de hersencel, oorsprong en mechanisme van neurodegeneratieve ziekten, biomarkers
- Sociaal: belevingswereld van mensen met dementie
- Behandeling: medicamenteuze behandeling, therapie

7.3 Inhoudelijke aandachtspunten

In de online uitvraag en tijdens de (groeps)interviews hebben we gevraagd naar relevante onderwerpen voor het vervolgprogramma Dementie. Hieronder volgt een opsomming van de aangereikte onderwerpen. De respondenten geven aan dat hun antwoorden gedreven zijn door eigen professionele inzichten en voorkeur:

Analyse, conclusies en aanbevelingen

8. Analyse en conclusies

In dit hoofdstuk trekken we conclusies en doen we aanbevelingen. Bij de conclusies geven we antwoord op de onderzoeksvragen. Dat doen we aan de hand van zeven thema's: het functioneren van het programma, de realisatie van de programmadoelstellingen, de positionering van het programma, de mate van kennisbenutting, internationale samenwerking, de invulling van het gebruikersperspectief en het leren en ontwikkelen. Vervolgens formuleren we aanbevelingen voor een eventueel vervolgprogramma.

8.1 Analyse en conclusies

In deze paragraaf werken we onze analyse en conclusies uit die volgen uit de hoofdstukken met onze bevindingen op programma- en op projectniveau (hoofdstuk 2 t/m 7). De analyse en conclusies worden beschreven aan de hand van zeven thema's: (1) het functioneren van het programma, (2) de positionering van het programma, (3) de realisatie van de programmadoelstellingen, (4) de mate van kennisbenutting in het programma, (5) Internationale samenwerking, (6) de invulling van het gebruikersperspectief en (7) het leren en ontwikkelen. De onderzoeksvragen zijn ondergebracht onder één van deze thema's. In deze evaluatie hebben we niet gekeken naar en geen duiding gegeven van de inhoudelijke opbrengsten van het programma. Hierop kan separaat worden georganiseerd, met betrokkenheid van inhoudsdeskundigen op de vier onderzoeklijnen binnen het programma.

Functioneren van het programma

- *Inzicht in het proces van het programma Memorabel. Hoe is het programma organisatorisch en procedureel opgezet en hoe heeft het programma gefunctioneerd?*

Dementie stelt de maatschappij voor een grote en groeiende uitdaging. Naar schatting zal het aantal mensen met dementie in Nederland in 2040 verdubbeld zijn tot een half miljoen terwijl er een tekort dreigt aan verzorgenden/verpleegkundigen en de druk op mantelzorgers stijgt. De zorgkosten die besteed worden aan dementie bedragen 4 miljard euro. Het ZonMw onderzoeks- en innovatie programma Memorabel is, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), in 2013 gestart als een achtjarig onderzoeks- en innovatieprogramma. De noodzaak voor dit programma blijkt onder andere uit 1) de urgentie van het maatschappelijke vraagstuk, 2) de hoeveelheid thema's en onderwerpen die inmiddels zijn opgepakt in projecten, maar ook uit de vraagstukken die nog openstaan en 3) de (financiële) omvang van het programma. Er is direct een vervolg gegeven

aan het Memorabel-programma in de vorm van het Onderzoeksprogramma Dementie.

Het Memorabel-programma als zodanig functioneert naar behoren. Dat concluderen we op enerzijds basis van het functioneren van het ZonMw-bureau en de programmacommissie en anderzijds op de resultaten van de projecten. Er is onder respondenten een hoge mate van tevredenheid over de opzet van het programma. Het ZonMw-bureau functioneert goed en heeft haar taak uitgevoerd volgens de geldende ZonMw-procedures, ondanks de onderbezetting in het begin van het programma. Respondenten zijn tevreden over het contact met en begeleiding van ZonMw tijdens de uitvoering van projecten. De programmacommissie heeft gezien de omstandigheden ook goed gefunctioneerd. Zij hebben uitvoering gegeven aan de geldende procedures en respondenten kijken daar over het algemeen tevreden op terug. Belemmerende omstandigheden hadden betrekking op de brede samenstelling en de grote hoeveelheid werk. Voor de programmacommissie zijn mogelijkheden voor uitbreiding van de taken, met name gericht op regievoering op specifieke vraagstukken als jonge mensen met dementie, mensen met een niet-westerse migratieachtergrond en mensen met een laag sociaal economische status.

In het programma Memorabel is onderscheidt gemaakt tussen vier onderzoekslijnen:

1. Oorsprong en mechanisme van de ziekte
2. Diagnostiek
3. Behandeling en preventie
4. Doelmatige zorg en ondersteuning

Uit deze evaluatie blijkt dat er op alle vier de lijnen (blijvende) behoefte is aan (nader) onderzoek. Tegelijk heeft de breedte van het programma een drietal

belangrijke uitdagingen met zich meegebracht. Allereerst zijn er bij de start van Memorabel weinig kaders meegegeven waardoor het uitdagend was om prioriteiten te stellen en keuzes te maken. Ten tweede zijn er veel 'losse' projecten gehonoreerd waarbij kansen gemist zijn in de regievoering op en bundeling van projectresultaten. Tot slot heeft het Memorabel-programma gedraaid binnen een werkelijkheid van verschillende 'dementie scholen' waarbij de ene school gericht is op fundamenteel onderzoek en zoekt naar oplossingen om dementie 'de wereld uit te helpen' en de andere school gericht is op praktijkgericht onderzoek om de kwaliteit van leven met mensen met dementie te verbeteren. Er zijn kritische vragen gesteld over de verdeling van middelen over de onderzoekslijnen. Projectleiders zijn niet altijd tevreden over de keuzes die hierin zijn gemaakt.

ZonMw heeft deze uitdagingen gesignaleerd en zo goed mogelijk opgepakt in het Memorabel-programma zelf of in het vervolgprogramma Dementie. Zo zijn er gedurende het programma brede stakeholder raadplegingen georganiseerd en specifieke verkenningen uitgevoerd om te komen tot een passende prioritering. In het programma Dementie is gekozen voor consortia met een brede opdracht in plaats van veel 'losse' projecten. Daarmee wordt in belangrijke mate tegemoet gekomen aan de kritiek van projectleiders over de keuzes binnen het programma Memorabel.

Positionering van het programma

Om de zorg voor mensen met dementie op termijn beheersbaar te houden, was (en is nog steeds) een langdurende aanpak noodzakelijk. Deze aanpak kreeg gestalte in de vorm van het Deltaplan Dementie. Het programma Memorabel was een van de drie pijlers onder deze grote (maatschappelijke) beweging rondom dementie. Uit deze evaluatie blijkt dat de verbinding tussen de drie pijlers van het Deltaplan Dementie (nog) beter invulling had kunnen krijgen.

Binnen ZonMw zelf is vanuit het Memorabel-programma goed samengewerkt met verschillende programma's om krachten te bundelen op het thema dementie. Binnen het Memorabel-programma is samengewerkt met diverse stakeholders, waaronder het ministerie van VWS, financiers als Alzheimer Nederland en de Hersenstichting en kennisinstellingen. De samenwerking met deze stakeholders was van meerwaarde. Dat blijkt uit de tevredenheid van respondenten en het (inhoudelijk en financiële) voordeel van de samenwerking. De samenwerking met co-financiers was waardevol om het totale onderzoeksbudget te vergroten, overlap in financiering van dementie-onderzoek te voorkomen, een gezamenlijke kennisagenda te realiseren voor het verspreiden en implementeren van projectresultaten en het realiseren van kennisbenutting. Aan het laatst genoemde punt hebben met name ook kennisinstellingen een belangrijke bijdrage geleverd. Al had die bijdrage versterkt kunnen worden. Tegelijk levert cofinanciering ook uitdagingen op, aangezien iedere partij eigen belangen en een eigen agenda heeft. De samenwerking is, ondanks dat het niet altijd makkelijk was, goed verlopen.

Realisatie van programmadoelstellingen

- *Inzicht in de infrastructuur op het terrein van dementie onderzoek.*
- *Inzicht in de resultaten vanuit de vier thema's en daarmee de bijdrage aan de hoofddoelen zoals opgesteld voor het programma Memorabel.*

Het doel van Memorabel is om kennis te verzamelen die kan helpen om op termijn de groei van het aantal mensen met dementie te beperken (zorgen voor de patiënten van morgen) en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning te verbeteren (zorgen voor de patiënten van vandaag). Het Memorabel programma is een vliegwiel geweest voor dementieonderzoek en maatschappelijke bewustwording. Ook is er tevredenheid over de bijdrage van het programma Memorabel aan de onderzoeks-infrastructuur. Veel thema's en onderwerpen

hebben een plek gekregen in projecten, maar er zijn veel vraagstukken aangereikt die in de nabije toekomst (mogelijk) vragen om dementie onderzoek. Tegelijk is het belangrijk om te realiseren dat de impact van projecten vaak pas op langere termijn zichtbaar worden. De mate waarin de programmadoelstellingen gerealiseerd zijn is echter moeilijk te bepalen mede vanwege de brede doelstelling en gebrek aan een instrument waarlangs beoordeling kan plaats vinden.

Kennisbenutting

- *Inzicht in de wijze waarop binnen het programma is gestuurd op kennisbenutting in beleid, praktijk, onderwijs en onderzoek, en in welke mate kennisbenutting gerealiseerd is.*
- *Inzicht in de werkwijze van de gehonoreerde projecten om de wetenschappelijke en maatschappelijke opbrengsten/resultaten te verspreiden, te implementeren en te valoriseren.*
- *Inzicht in de vraag of kennisbenutting en verspreiding van resultaten heeft kunnen bijdragen aan de verbetering van kwaliteit van leven met mensen van dementie en hun naasten.*

In totaal hebben 175 projecten gedraaid waarvan 71 in de eerste fase, 49 in de tweede fase en 55 JPNP-projecten. De opgedane kennis en inzichten uit projecten hebben de gezondheidszorg ondersteund, zowel onderzoeksmatig als in de praktijk. Uit de resultaten blijkt dat de meeste kennisbenutting plaats vindt in de praktijk en wetenschap. Vanuit projectleiders is tevredenheid over de mate van kennisbenutting. Zij geven tegelijk aan dat er in potentie meer mogelijkheden zijn voor kennisbenutting.

Het ZonMw Impact Assessment Framework (ZIAF) gaat ervan uit dat impact gerealiseerd wordt door kennisbenutting en dat kennisbenutting plaats vindt aan de hand van vier productieve interacties: samenwerking met relevante

stakeholders, cofinanciering, doelgerichte activiteiten voor verspreiding en/of implementatie en bruikbare kennisproducten. Vanuit het programma is actief gestuurd op realiseren van de vier productieve interacties binnen projecten, maar er is nog ruimte voor verbetering.

Samenwerking met andere Memorabel-projecten en met stakeholders binnen projecten is voor projecten waarbij dit van toepassing was van meerwaarde geweest. Samenwerking is met name relevant voor het behalen van projectdoelstellingen en voor het uitwisselen van informatie. De projecten waarbij sprake is geweest van cofinanciering hebben deze additionele financiering als waardevol ervaren en in veel gevallen zelfs noodzakelijk. Tegelijkertijd was cofinanciering en samenwerking, gezien de aard van sommige projecten, niet altijd relevant. Uit de evaluatie blijkt dan ook dat deze productieve interacties in projecten situationeel van meerwaarde zijn.

Vanuit projectleiders is er tevredenheid over hetgeen er kwalitatief en kwantitatief is opgeleverd aan kennisproducten en hoe invulling is gegeven aan verspreidings- en implementatieactiviteiten. Uit de vragenlijst blijkt dat projecten het vaakst kennisproducten gericht op de (zorg)praktijk hebben opgeleverd. De meest voorkomende verspreidings- en implementatie strategieën zijn motiverend/draagvlak vergrotende strategieën en informerende strategieën. In potentie is er meer uit onderzoeksresultaten te halen, mits er meer ruimte is (financieel en in doorlooptijd). Het ontwikkelen van kennisproducten en het inzetten op verspreiding- en implementatie vindt deels buiten de oorspronkelijke projectduur plaats. Op het moment dat projecten afgerond zijn, zijn er niet altijd financiële middelen of onderzoeksuren beschikbaar om een vervolg te geven aan projectresultaten. Er is nog wel discussie over of sturing vooraf (via projectvoorstellen) op deze twee productieve interacties zinvol is. Enerzijds kan het projectleiders helpen goed na te denken over de mogelijke resultaten en hoe deze resultaten een vervolg

gaan krijgen en landen in de zorgpraktijk. Anderzijds is dit niet te voorspellen. Respondenten geven aan dat ZonMw zelf een grotere bijdrage kan leveren aan het implementeren en verspreiden van resultaten, bijvoorbeeld door actief in te zetten op VIMP's. Tegelijk wordt ook de vraag gesteld wat past bij de rol van ZonMw en in hoeverre haar invloed rijkt.

Internationale samenwerking

- *Inzicht in de bijdrage aan internationalisering en internationale samenwerking.*

Internationale samenwerking, onderzoek en kennisuitwisseling is noodzakelijk om een bijdrage te leveren aan de maatschappelijke dementie-opgave. Er was sprake van een sterke samenloop tussen het programma Memorabel en het internationale programma JPND. De cofinanciering die noodzakelijk was voor het indienen van JPND-projectvoorstellen door Nederlandse onderzoekers werd ingevuld vanuit het programma Memorabel. Er is sprake van een hoge mate van tevredenheid over de begeleiding vanuit ZonMw bij (het indienen van) JPND-projecten.

In een aanzienlijk deel van de projecten is sprake geweest van internationale samenwerking. Bij de JPND-projecten was dit verplicht. Deze samenwerking is voor projecten van meerwaarde in het kader van uitwisseling van informatie, bijdrage aan kennisproducten en het realiseren van inclusie.

Gebruikersperspectief

Eén van de speerpunten van het Memorabel-programma is het betrekken van ervaringsdeskundigheid. Op programmaniveau is hier actief op gestuurd. Ervaringsdeskundigen hebben een waardevolle bijdrage geleverd aan het beoordelen van projectvoorstellen. Tegelijkertijd is het invulling geven aan het ervaringsdeskundigheidsperspectief uitdagend geweest (en niet altijd goed verlopen) vanwege het abstracte niveau van projectvoorstellen, de veelheid

van (Engelstalige) informatie, de ingewikkelde vragen die aan he werden gesteld en het risico om te veel vanuit eigen ervaringen te spreken. Het is waardevol ervaringsdeskundigen te bevragen op hun deskundigheid, zonder ze te overvragen. Dan kan er optimaal recht worden gedaan aan de inbreng.

Er is betrokkenheid van ervaringsdeskundigen op projectniveau, maar dit kan sterker vormgegeven worden. Aan de eis om ervaringsdeskundigen te betrekken is grotendeels invulling gegeven, maar niet bij alle projecten. Ook de sturing daarop vanuit de programmacommissie had beter gekund. Daar waar er samenwerking was met ervaringsdeskundigen was deze samenwerking van meerwaarde. Projectleiders geven tegelijk ook aan dat samenwerking met ervaringsdeskundigen niet in alle projecten passend is.

Door respondenten is opgemerkt dat de gebruikersgroep van de kennis die middels dit programma ontsloten wordt breder is dan mensen met dementie zelf, het gaat om het hele systeem dat om deze mensen heen staat (o.a. mantelzorgers en zorgprofessionals). Aanbevolen wordt om het gebruikersperspectief niet te nauw in te vullen.

Leren en ontwikkelen

- *Aanbevelingen voor het eventueel bijstellen van het lopende Onderzoeksprogramma Dementie en de toekomstige programmering van dementieonderzoek.*

- *Aanbevelingen voor projectleiders, consortia en subsidieverstrekkingen.*

Tijdens deze evaluatie zijn diverse organisatorische suggesties meegegeven voor het vervolg. De organisatorische aanbevelingen zijn grotendeel gericht op het behouden en het verstrekken van elementen zoals die binnen het Memorabel-programma vorm gekregen hebben. Een belangrijke wijziging die al meegenomen is naar het vervolgprogramma Dementie is het werken met

consortia in plaats van een brede reeks 'losse' projecten. Daarnaast zijn enkele inhoudelijke aanbevelingen meegegeven

Voor de evaluatie van het Memorabel-programma is gekozen voor een externe evaluatie (voorliggend onderzoek). Deze evaluatie is ex-post uitgevoerd. Dat betekent dat de evaluatie heeft plaatsgevonden na afronding van het programma en na de start van het vervolgprogramma. Bij het uitvoeren van programmaevaluaties is het de vraag hoe evaluaties zo ingericht kunnen worden dat deze het meeste nut hebben (impactvol evalueren). Een belangrijk aandachtspunt daarbij is steeds hoe het (tussentijds) (zelf)lerend vermogen van programma's kan worden versterkt. Een ex-post evaluatie, waarbij wordt terug gekeken, levert relevante conclusies en aanbevelingen op voor een vervolg, maar kan geen bijdrage meer leveren aan het (tussentijds) leren binnen en verbeteren van het programma zelf. Bovendien neemt de bereidheid van de respondenten en de betrouwbaarheid van hun input af naarmate er meer tijd zit tussen wat geëvalueerd wordt en de daadwerkelijke evaluatie. Het is voor respondenten moeilijk om ver terug te kijken.

8.2 Aanbevelingen

Deze paragraaf bevat de aanbevelingen voor een vervolgprogramma die volgen uit de analyse en conclusies:

- *Zet in op thematische bundeling van onderzoeksvragen en -projecten.* In plaats van een grote hoeveelheid aan 'losse' projecten is het aan te bevelen om in te zetten op thematische bundeling van onderzoeksvragen en -projecten. In belangrijke mate is hier opvolging aan gegeven in het vervolgprogramma Dementie. Door in het vervolgprogramma met consortia te werken wordt focus en samenhang gestimuleerd en

gefaciliteerd. Tegelijk is het geen vanzelfsprekendheid dat focus en samenhang als vanzelfsprekend plaatsvindt. Begeleid consortia hier actief in, bijvoorbeeld door uitwisseling tussen consortia te faciliteren op inhoud en vorm. Geef consortia de ruimte om 'mee te ademen' met een veranderende context. Het is wenselijk dat consortia bijvoorbeeld de ruimte hebben om deelnemers toe te voegen. Ook is het wenselijk om in te spelen op inhoudelijke ontwikkelingen in het dementie-veld zoals die zich de komende jaren voordoen.

Naast het werken met consortia is het goed als er ruimte is/blijft voor innovatieve en slimme projecten en onderzoekers die niet direct binnen consortia passen.

- *Blijf inzetten op implementatie en verspreiding*
Versterk de mogelijkheden als ZonMw om projecten optimaal te ondersteunen bij de verspreiding en implementatie van projectresultaten in vervolgonderzoek, praktijk en onderwijs. Hierbij kan onder andere gedacht worden aan een meer programmatische verspreidings- en implementatieaanpak. Nu wordt de opdracht voor verspreiding en implementatie hoofdzakelijk bij de betreffende projectleiders neergelegd. Door bundeling van projectresultaten kan een heldere verspreidings- en implementatieagenda opgesteld en uitgevoerd worden. Consortia kunnen hier ook een belangrijke rol in spelen. In dit kader is het tevens relevant om de samenwerking met lectoraten, practoraten en kennisinstellingen te versterken. Daarnaast kan de VIMP actiever ingezet worden bij kansrijke projecten en is het wenselijk om na te denken hoe de VIMP toepasselijker gemaakt kan worden voor projecten die fundamenteel van aard zijn. Wees wel realistisch ten aanzien van de verwachtingen op het gebied van verspreiding en implementatie. Kennisontwikkeling loopt traag en de weg van fundamentele kennis naar praktische toepassing is lang.

- *Blijf inzetten op inbreng van ervaringsdeskundigen.*
Blijf inzetten op de inbreng van ervaringsdeskundigen op programma- en projectniveau. Op programmaniveau kunnen ervaringsdeskundigen gefaciliteerd worden om de uitvoering van hun werkzaamheden te vergemakkelijken. Denk hierbij aan informatie in begrijpelijke taal en mondelinge uitwisseling. Bevraag ervaringsdeskundigen vooral op hun ervaring en voorkom overvraging. Voorkom dat ze input moeten leveren op terrein waarop ze geen ervaring hebben. Overweeg of een adviserende rol bij onderzoek die meer fundamenteel van aard is passender is dan een beoordelende rol.
- *Denk na over situationele toepassing van het ZIAF*
Overweeg om de vier productieve interacties vanuit het ZIAF (samenwerking, cofinanciering, resultaten en implementatie) niet verplicht te stellen in projecten, maar situationeel uit te vragen en toe te passen. Projecten verschillen van aard, waardoor niet elke productieve interactie even relevant en/of toepasbaar is. Kijk per project wat wenselijk en/of passend is.
- *Denk na over de samenstelling en inzet van de programmacommissie*
Denk bij de start van een programma goed na over de hoeveelheid werk voor en de gewenste samenstelling van de programmacommissie. Bij een programma van een dergelijke omvang kan het zinvol zijn om met een centrale commissie en met deelcommissies. Op die manier wordt de hoeveelheid werk beter verdeeld en kan er rekening gehouden worden met de specifieke expertise van commissieleden. Denk daarnaast na over sturing van de programmacommissie of het ZonMw-bureau op onderbelichte thema's.

- *Ontwikkel een strategische communicatie-agenda*
Ontwikkel een strategische communicatie-agenda gericht op inhoud en proces waarbij ingezet wordt op breder communicatie, zowel op het gebied van kanalen als op doelgroepen (bijv. praktijk en onderwijs). Onderdeel van de agenda kan zijn meer tussentijdse communicatie bij consortia en projecten met vergelijkbare onderwerpen (tussentijdse resultaten, wat werkt wel en niet, stimuleert kennisuitwisseling en draagt bij aan samenwerking).
- *Wees kritisch in de beoordeling van projectideeën*
De beoordeling van projectvoorstellen wordt in twee stappen uitgevoerd. In het programma zijn veel positieve adviezen gegeven voor project-ideeën waardoor veel uitgewerkte projectvoorstellen toch afgewezen moesten worden. Door kritisch te zijn in advisering over de projectideeën bespaar je tijd en energie van betrokkenen (programmacommissie maar ook indieners).
- *Verstevig internationale inbreng*
ZonMw kan blijvend inzetten op het verstevigen van haar internationale inbreng. Bijvoorbeeld door verbindingen tussen het nationaal en internationaal onderzoek.
- *Geef meer vorm aan tussentijds leren en evalueren*
Zet steviger in op tussentijds leren en evalueren van het programma op inhoud en proces (niet alleen na afronding van een programma). Doordat er voor veel respondenten veel tijd zit tussen hun bijdrage aan het programma en de evaluatie van het programma mis je veel relevante feedback. Denk bijvoorbeeld aan standaard evaluatieformulieren, evaluatiemomenten gekoppeld aan site visites en/of gesprekken met indieners van afgewezen projectvoorstellen en met projectleiders direct na afronding van projecten.

Bijlage 1. Overzicht geraadpleegde documenten

- Programmateksten Memorabel (fase 1 en fase 2)
- Tussenevaluaties Memorabel
- Subsidieoproepen
- Stakeholders betrokken bij Memorabel
- Samenstelling commissie Memorabel
- Financiële overzichten
- Plan Deltaplan Dementie 2012
- Evaluatie Deltaplan Dementie
- Overzicht bijeenkomsten Memorabel
- Inhoudelijke verkenningen: Ethiek en dementie & Rouwverwerking
- Kennisbenutting in het dementieveld (Rapport Young Leaders)
- Overzicht Memorabel-projecten in aantallen

Bijlage 2 Online vragenlijst

Programmaniveau

A. Algemeen

Contactgegevens

Naam:

E-mailadres:

Rol: ZonMw-bureau of Programmacommissie

B. Infrastructuur en dominante onderzoekslijnen

B1a 5-punts schaal (alle vragen):

onvoldoende, matig, voldoende, goed en uitstekend, geen mening

- In hoeverre heeft het programma bijgedragen aan de onderzoekinfrastructuur op het terrein van dementie?
- In hoeverre heeft het programma bijgedragen aan het vrij beschikbaar maken van datasets, ontwikkelde tools en/of infrastructuur voor toekomstig onderzoek?
- In hoeverre heeft het programma bijgedragen aan samenwerking tussen projecten en samenhang van projecten onderling?
- In hoeverre heeft het programma bijgedragen aan begrijpen en voorkomen van dementie?
- In hoeverre heeft het programma bijgedragen aan het vinden van aangrijpingspunten voor diagnostiek en behandeling?
- In hoeverre heeft het programma bijgedragen aan ontwikkeling en toepassing van effectieve en doelmatige interventies, zorgmodellen die gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit van leven en de kwaliteit en doelmatigheid van integrale zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

B2b Ruimte voor toelichting

C. Internationale samenwerking

C1 In hoeverre was de internationale samenwerking in projecten van meerwaarde?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed en uitstekend, geen mening

C2 Ruimte voor toelichting

D. Kennisbenutting en verbetering kwaliteit

D1a *5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed en uitstekend, geen mening*

- Samenwerking met stakeholders: in hoeverre zijn in het programma samenwerkingsverbanden met praktijk, beleid en/of onderwijs gerealiseerd en/of versterkt
- Samenwerking met stakeholders op programmaniveau: in hoeverre was de samenwerking van meerwaarde?

D1b Ruimte voor toelichting

D2 Samenwerking met stakeholders op programmaniveau: met welke relevante stakeholders is onvoldoende/geen samenwerking?

Open antwoord

D3 Cofinanciering op programmaniveau: is er sprake geweest van cofinanciering?

Keuze: ja, nee, weet ik niet

D4a Cofinanciering op programmaniveau: in hoeverre is cofinanciering van meerwaarde geweest?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed en uitstekend, geen mening

D4b Ruimte voor toelichting

D5 Implementatie: welke implementatiestrategieën en -activiteiten zijn op programmaniveau ingezet?

Open vraag

D6 Implementatie: welke implementatiestrategieën en -activiteiten werken goed, en waarom?

Open vraag

D7 Implementatie: welke implementatiestrategieën en -activiteiten werken minder goed, en waarom?

Open vraag

D. Stimuleren en faciliteren kennisbenutting projectniveau

D8 *5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed en uitstekend, geen mening*

- In hoeverre heeft het programma de projecten gestimuleerd en/of gefaciliteerd om samen te werken met stakeholders?
- In hoeverre heeft het programma de projecten gestimuleerd en/of gefaciliteerd om cofinanciering te regelen?
- In hoeverre heeft het programma de projecten gestimuleerd en/of gefaciliteerd om kennisproducten te ontwikkelen/op te leveren?
- In hoeverre heeft het programma de projecten gestimuleerd en/of gefaciliteerd om verspreidings- en implementatieactiviteiten uit te voeren?

D8a Ruimte voor toelichting

E. Proces

E1. 5-punts schaal: Zeer ontevreden, enigszins ontevreden, neutraal, enigszins tevreden, zeer tevreden, geen mening

- In hoeverre bent u tevreden met de organisatorische opzet van het programma?
- In hoeverre bent u tevreden met de uitvoering van de procedures (denk aan: beoordelingssystematiek op relevantie en kwaliteit bij projectideeën en subsidieaanvragen)?
- In hoeverre is de voortgang bewaakt volgens ZonMw-procedures (denk aan: monitoren projecten, eventuele bijsturing)?
- In hoeverre was er sprake van inhoudelijke samenhang tussen en afstemming met andere ZonMw-programma's?
- In hoeverre was er sprake van inhoudelijke samenwerking met andere subsidieverstrekkers dan ZonMw gericht op dementie?
- Programmacommissie: in hoeverre was er sprake van diversiteit in expertise in termen van functie, positie en kennis?
- In hoeverre is er aandacht besteed aan het patiëntperspectief?

E1b Ruimte voor toelichting

F. Aanbevelingen

F1 Welke organisatorische aanbevelingen zijn er voor het vervolgprogramma?

Open vraag

F2 Welke inhoudelijke thema's verdienen meer aandacht in het vervolg?

Open vraag

F3 Wilt u ons verder nog iets meegeven?

Open vraag

Projectniveau

A. Algemeen

Naam:

E-mailadres:

Projectnummer:

Op welk van de thema's is uw project gericht?

Meerdere antwoorden mogelijk

- 1 Oorsprong en mechanisme van dementie, 2 Diagnostiek, 3 Behandeling en preventie,
4 Doelmatige zorg en ondersteuning

B. Samenwerking met stakeholders

B1a Samenwerking projecten ZonMw: is sprake geweest van samenwerking met andere projecten binnen het programma Memorabel?

Keuze: Ja of nee

B1b Ruimte voor toelichting

B2a Samenwerking projecten ZonMw: in hoeverre was de samenwerking van meerwaarde?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed, uitstekend, geen mening

B2b Ruimte voor toelichting

B3a Samenwerking met stakeholders: is er sprake geweest van samenwerking met stakeholders?

Keuze: Ja of nee

B3b Ruimte voor toelichting

B3c Zo ja, met welke?

Open vraag

B4a Samenwerking met stakeholders: in hoeverre was de samenwerking van meerwaarde?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed, uitstekend, geen mening

B4b Ruimte voor toelichting

B5 Samenwerking met stakeholders: met welke relevante stakeholders is

onvoldoende/geen samenwerking? *Open vraag*

B6a Samenwerking ervaringsdeskundigen: is er sprake geweest van samenwerking met andere projecten binnen het programma Memorabel?

Keuze: Ja of nee

B6b Ruimte voor toelichting

B7a Samenwerking ervaringsdeskundigen: in hoeverre was de samenwerking van meerwaarde?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed, uitstekend, geen mening

B7b Ruimte voor toelichting

C Cofinanciering

C1a Was er sprake van cofinanciering?

Keuze: Ja of nee

C1b Ruimte voor toelichting

C1c Bij ja: In cash of in kind?

C2a In hoeverre is cofinanciering van meerwaarde geweest?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed, uitstekend, geen mening

C2b Ruimte voor toelichting

C3 Vanuit welke partijen?

Open vraag

D Resultaten

D1 Welke resultaten/producten zijn opgeleverd?

Op de volgende pagina's volgt een opsomming met voorbeelden van kennisproducten op projectniveau opgesteld door ZonMw.

Kunt u aangeven welke resultaten/producten zijn opgeleverd?

U doorloopt dadelijk 5 pagina's met categorieën en de bijbehorende typen kennisproducten:

A. Benutting in de (zorg)praktijk

B. Benutting in beleid

C. Benutting in het bedrijfsleven

D. Benutting in de wetenschap/het (vervolg)onderwijs

E. Benutting in het onderwijs

In de lege velden kunt u in getallen aangeven hoeveel van dat type kennisproduct is opgeleverd.

Bijvoorbeeld: U heeft zes artikelen in een vakblad gepubliceerd. Dan vinkt u 'Artikel in vakblad' aan en typt u het getal 6 in het lege vak daarnaast.

D2a In hoeverre bent u tevreden met de resultaten/producten die zijn opgeleverd?

5-punts schaal: Zeer ontevreden, enigszins ontevreden, neutraal, enigszins tevreden, zeer tevreden, niet van toepassing

D2b Ruimte voor toelichting

D3 Wat waren bevorderende factoren bij het ontwikkelen en/of toepassen van de resultaten/producten?

Open vraag

D4 Wat waren belemmerende factoren bij het ontwikkelen en/of toepassen van de resultaten/producten?

Open vraag

D5a Zijn de resultaten/producten algemeen vindbaar/toegankelijk gemaakt?

Keuze: Ja / nee / wordt aan gewerkt en ruimte voor toelichting

D5b Ruimte voor toelichting

E Verspreiding en implementatie

E1a In hoeverre is er sprake geweest van verspreiding en implementatie van opgeleverde resultaten/producten?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed, uitstekend, niet van toepassing

E1b Ruimte voor toelichting

E2 Welke verspreidings- en implementatieactiviteiten zijn ingezet?

Open vraag

Op de volgende pagina's volgt een opsomming met voorbeelden van implementatiestrategieën en voorbeelden van activiteiten op niveau van een project opgesteld door ZonMw.

Kunt u aangeven welke verspreidings- en implementatieactiviteiten zijn opgeleverd?

Toelichting: in de lege velden kunt u in getallen aangeven hoeveel van dat type verspreidings- en implementatieactiviteiten zijn ingezet.

Bijvoorbeeld: U heeft zes bijeenkomsten georganiseerd. Dan vinkt u 'Bijeenkomsten' aan en typt u het getal 6 in het lege vak daarnaast.

- a. Informerende strategieën
- b. Motiverende/Draagvlak vergrotende strategieën
- c. Educatieve strategieën
- d. Organisatorische strategieën
- e. Faciliterende strategieën
- f. Marktgerichte strategieën

- g. Patiënt-/Burgergerichte strategieën
- h. Samenwerking bevorderende strategieën
- i. Productgerichte strategieën

E Verspreiding en implementatie - vervolg

E3 Welke verspreidings- en implementatieactiviteiten werken goed, en waarom?

Open vraag

E4 Welke verspreidings- en implementatieactiviteiten werken minder goed, en waarom?

Open vraag

F Internationale samenwerking

F1a Is er sprake geweest van internationale samenwerking?

Keuze: Ja of nee

F1b Ruimte voor toelichting

F2a In hoeverre was de internationale samenwerking van meerwaarde?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed, uitstekend, niet van toepassing

F2b Ruimte voor toelichting

G Aanbevelingen

G1a Hoe tevreden bent u over het contact met en begeleiding door het ZonMw-bureau gedurende het gehele project (subsidieaanvraag, uitvoering project, afronding project)?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed, uitstekend, niet van toepassing

G1b Ruimte voor toelichting

G2 Welke organisatorische aanbevelingen zijn er voor het vervolgprogramma?

Open vraag

G3 Welke inhoudelijke thema's verdienen meer aandacht in het vervolg?

Open vraag

G4 Wat wilt u ons verder meegeven?

Open vraag

Bijlage 3 Interview gespreksleidraden

Programmaniveau

Infrastructuur en dominante onderzoekslijnen

- Hoe heeft het programma bijgedragen aan:
 - Onderzoeks-infrastructuur op het terrein van dementie
 - begrijpen en voorkomen van dementie
 - vinden van aangrijpingspunten voor diagnostiek en behandeling
 - ontwikkeling en toepassing van effectieve en doelmatige interventies, zorgmodellen en innovatie om de zorglast te verminderen

Internationale samenwerking

- Wat maakt dat internationale samenwerking in projecten al dan niet van meerwaarde was?

Kennisbenutting en verbetering kwaliteit

- In hoeverre is er invulling gegeven aan het eerste programmadoel van Memorabel gericht op de patiënt van morgen? Het uitvoeren van baanbrekend onderzoek om het ontstaan van dementie beter te begrijpen, te voorkomen en aangrijpingspunten te vinden voor diagnostiek en behandeling.
- In hoeverre is er invulling gegeven aan het eerste programmadoel van Memorabel gericht op de patiënt van vandaag? Het ontwikkelen en toepassen van effectieve en werkbare instrumenten, interventies, zorgmodellen en innovaties, die gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit van leven en de kwaliteit en doelmatigheid van integrale zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers.
- Hoe reflecteert u op de wijze waarop het programma gestuurd heeft op kennisbenutting in praktijk, beleid, onderwijs en/of verder onderzoek?
- Hoe is er vorm gegeven aan samenwerking met stakeholders op programmaniveau? Hoe reflecteert u op deze samenwerking?
- Hoe reflecteert u op de wijze waarop het programma de projecten gestimuleerd en/of gefaciliteerd om samen te werken met stakeholders / met andere projecten?
- Wat is de meerwaarde van cofinanciering op programmaniveau geweest?
- Hoe reflecteert u op de wijze waarop het programma de projecten gestimuleerd en/of gefaciliteerd om cofinanciering te organiseren?
- Hoe reflecteert u op de opgeleverde resultaten van projecten en de bijdrage daarvan op de doelstellingen van het programma?
- Hoe reflecteert u op de verspreidings- en implementatieactiviteiten die zijn ingezet in projecten en de bijdrage daarvan op de doelstellingen van het programma?
- Hoe reflecteert u op de verspreidings- en implementatieactiviteiten die zijn ingezet op programmaniveau?

Proces

- Hoe reflecteert u op de organisatorische opzet van het programma?
 - In hoeverre zijn er aanpassingen in het programma doorgevoerd en welke uitwerking hebben deze aanpassingen gehad?
- Hoe reflecteert u op het proces van programmering binnen/door het programma?
- Hoe reflecteert u op de wijze waarop het patiëntperspectief is betrokken?
 - deelname ervaringsdeskundigen in programmacommissie
 - beoordelen subsidieaanvragen door ervaringsdeskundigen
 - organiseren focusgroepen
 - stimuleren van ervaringsdeskundigheid in projecten
- Hoe is er binnen het programma vormgegeven aan/gestuurd op internationale samenwerking en kennisuitwisseling?
- Hoe reflecteert u op de inhoudelijke samenhang en afstemming met andere ZonMw-Programma's?
- Hoe reflecteert u op de inhoudelijke samenwerking met andere subsidieverstrekkingen dan ZonMw gericht op dementie?
- Hoe reflecteert u op het functioneren van de programmacommissie?
- Hoe reflecteert u op het functioneren van het ZonMw-bureau?
- Hoe heeft u als samenwerkingspartner de samenwerking met ZonMw ervaren?
- Hoe reflecteert u op de uitvoering van de procedures (denk aan: beoordelingssystematiek op relevantie en kwaliteit bij projectideeën en subsidieaanvragen)?
- Hoe reflecteert u op de wijze waarop de voortgang bewaakt volgens ZonMw-procedures (denk aan: monitoren projecten, eventuele bijsturing)?

Aanbevelingen

- Welke programmatische aanbevelingen zijn er voor het vervolgprogramma?
- Welke inhoudelijke thema's verdienen meer aandacht in het vervolg?
- Wat wilt u ons verder meegeven?

Projectniveau

Algemeen

- Korte toelichting project
- Hoe heeft u het proces van subsidieaanvraag ervaren?
- Hoe reflecteert u op de samenwerking met het ZonMw-bureau tijdens de uitvoering van het project?
- Hoe reflecteert u op de wijze waarop het patiëntperspectief is betrokken?
- Hoe reflecteert u op de samenwerking met andere projecten binnen het programma Memorabel?
 - Hoe heeft het programma hieraan bijgedragen?

Kennisbenutting

- Hoe reflecteert u op de samenwerking met stakeholders binnen het project en de bijdrage die dat heeft geleverd aan het realiseren van doelstellingen van het project?
 - Hoe heeft het programma hieraan bijgedragen?
- Hoe reflecteert u (indien van toepassing) op het inzetten van cofinanciering binnen het project en de bijdrage die dat heeft geleverd aan het realiseren van doelstellingen van het project?
 - Hoe heeft het programma hieraan bijgedragen?
- Hoe reflecteert u op de (toepassing van de) resultaten van het project?
 - In hoeverre hebben de resultaten/producten een toepassing gekregen in de praktijk, in beleid, in onderwijs, in onderzoek en/of in een commerciële toepassing?
 - In hoeverre merkt de patiënt (en naasten) iets van de resultaten van dit project?
 - Hoe heeft het programma hieraan bijgedragen?
- Hoe reflecteert u op de verspreidings- en implementatieactiviteiten die zijn ingezet?
 - Wat is er nodig om het gebruik van de resultaten/producten verder te verspreiden?
 - Hoe heeft het programma hieraan bijgedragen (bijv. projectleidersbijeenkomsten, workshops, symposia ect.)?

Internationale samenwerking

- Wat maakt dat internationale samenwerking in projecten al dan niet van meerwaarde was?

Aanbevelingen

- Welke programmatische aanbevelingen zijn er voor het vervolgprogramma?
- Welke inhoudelijke thema's verdienen meer aandacht in het vervolg?
- Wat wilt u ons verder meegeven?

Bijlage 4 Kennisproducten

Productenmatrix uit Instructie ZonMw Impact Assessment Framework – versie juli 2021 – extern⁶

| Primair doel van het kennisproduct | Voorbeelden van kennisproducten op projectniveau |
|------------------------------------|--|
| Benutting in de (zorg)praktijk | <ul style="list-style-type: none"> • Artikel in een vakblad • Artikel voor breed publiek • Beslisondersteuning • Boek(bijdrage) voor breed publiek • E-health toepassing/App(licatie) • Film(pje) • Implementatie-/Innovatie-instrumenten • Interventie • Kennisagenda • Kennisinstructuur/Kennisplein • Kennissynthese • Keuzehulp • Nieuwsbrief/Nieuwsbericht/Persbericht • Poster • Presentatie/Lezing • Protocol (of: advies tot aanpassing/herziening) • Rapport • Richtlijn (of: advies tot aanpassing/herziening) • Training/E-learning/(Na)scholing • Voorlichtingsmateriaal • Website • Zorgpad/Organisatiemodel (of: advies tot aanpassing/herziening) • Anders |

⁶ Bron: [https://www.zonmw.nl/documenten/rapporten/2021/07-01/impact-assessment-framework-zonmw-2021](#) – extern, Bijlage 10 (p. 49-50)

| Primaire doel van het kennisproduct | Voorbeelden van kennisproducten op projectniveau |
|--|---|
| Benutting in beleid | <ul style="list-style-type: none"> • (Kosten) evaluatie/BIA/business case • Beleidsrapport/Policy paper • Evaluatierapport • Film(pje) • Kennisagenda • Kennissynthese • Nieuwsbrief/Nieuwsbericht/Persbericht • Anders |
| Benutting in het bedrijfsleven | <ul style="list-style-type: none"> • Bedrijfsontwikkeling/Spin-off • Contract • Investeringsplan • Patent/Octrooi/Gebruikslicentie • Product/Prototype • Anders |
| Benutting in wetenschap/vervolgonderzoek | <ul style="list-style-type: none"> • Artikel in een wetenschappelijk tijdschrift • Boek/Monografie • Conference Paper/Abstract • Dataset • Hoofdstuk in boek • Kennisagenda • Kennisinfrastructuur • Kennissynthese • Nieuwsbrief/Nieuwsbericht/Persbericht • Poster • Presentatie/Lezing • Proefschrift • Protocol (of: aanpassing/herziening van) • Rapport |

| Primaal doel van het kennisproduct | Voorbeelden van kennisproducten op projectniveau |
|------------------------------------|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Software • Anders |
| Benutting in het onderwijs | <ul style="list-style-type: none"> • Film(pje) • Nieuwsbrief/Nieuwsbericht/Persbericht • Onderwijsmodule/Training/E-learning/MOOC • Poster • Presentatie • Anders |

Bijlage 5 Implementatiestrategieën en -activiteiten

Implementatiestrategieën en -activiteiten uit 'Instructie ZonMw Impact Assessment Framework – versie juli 2021 – extern'⁷

| Implementatiestrategieën | Voorbeelden van activiteiten op projectniveau |
|---|---|
| <p>Informerende strategieën - Bedoeld om mensen te informeren over de stand van zaken wat betreft kennis en kunde (hier aangeduid als 'kennis')</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Promotie-/Voorlichtingsmateriaal maken en verspreiden • Voorlichting geven op een bijeenkomst • Voorlichting geven op social media • Publiceren in (vak)tijdschriften/ bladen |
| <p>Motiverende/Draagvlakvergroten strategieën - Bedoeld om mensen mee te krijgen en aan te zetten tot kennisbenutting</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Persoonlijk contact • Bijeenkomst (netwerk, workshop, conferentie) organiseren voor draagvlak • Inschakelen sleutelfiguren en opinieleiders* • Intercollegiaal contact • (Begeleidings)groep met stakeholders inzetten* • Feedback geven op basis van metingen of observaties • Reminders (zoals stickers of signalen in computerprogramma's of apps) • Dialogen organiseren t.b.v. consensus* |
| <p>Educatieve strategieën - Bedoeld om mensen kennis en vaardigheden aan te leren zodat zij de (nieuwe) kennis in hun praktijk kunnen benutten</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Bijeenkomst (netwerk, workshop, conferentie) organiseren voor kennisoverdracht • Training/Onderwijs geven* • Intervisie-/Consultatie(sessie) houden/aanbieden • E-learning aanbieden/samenstellen • Leergemeenschap opzetten* |
| <p>Organisatorische strategieën - Bedoeld om processen goed te stroomlijnen en blokkades op te lossen ten behoeve van een optimale kans op kennisbenutting</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Nieuwe werkprocessen ontwerpen en/of invoeren • (Kwaliteits)verbeter-traject initiëren □ Ketenzorg opzetten • Datamanagement organiseren en/of inzetten* • Communicatie en betrokkenheid (in- en extern) verbeteren • Aansluiten bij management- en kwaliteitscycli van stakeholders |

⁷ Bron: [https://www.zonmwf.nl/sites/default/files/2021-07/ifa-2021-extern.pdf](#), Bijlage 9 (p. 47-48)

| Implementatiestrategieën | Voorbeelden van activiteiten op projectniveau |
|---|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Beschermen Intellectual Property en proof-of-concept • Businesscase of kosten/baten balans opstellen • Uitvoeren SWOT-analyse* |
| <p>Faciliterende strategieën - Bedoeld om in belangrijke randvoorwaarden te voorzien die kennisbenutting helpen realiseren</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Investeren in innoveren/implementeren (capaciteit en competenties)* • Coaching, supervisie en technische ondersteuning* • Aanleren verbetervaardigheden en projectmanagementvaardigheden • Projectmanagement en detachingsmogelijkheden bieden • Matchmaking/Co-creatie/Dialogen met relevante stakeholders/eindgebruikers* • Richtlijn maken of aanpassen • Keuzehulp maken of aanpassen |
| <p>Marktgerichte strategieën - Bedoeld om het gevoel van eigenaarschap te vergroten, door een relatie te leggen tussen de kennis en de (financiële) gevolgen</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Kwaliteitskeurmerk behalen • Imago of positie verbeteren d.m.v. cijfers of reclame • Zorgen dat de vernieuwing vergoed kan worden via de verzekering/zorginkoop • Financiële incentives ontwikkelen • Licenties of accreditering inzetten • Investeren in vervolffinanciering* • Aanpassen stimulerings-/toeslagstructuren* • Aanvragen van patent • Cofinancieren in cash of in kind |
| <p>Patiënt-/Burgergerichte strategieën - Bedoeld om vanuit de patiënt/burger de druk te vergroten om (nieuwe) kennis te benutten</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Samen beslissen inzetten* • Keuzehulp maken • Patiëntervaringen meten en gebruiken* • Therapietrouw bevorderen • Vraag naar innovatie stimuleren • Zelfmanagement bevorderen • Opzetten en toerusten van een gebruikersraad/patiëntenpanel* |

| Implementatiestrategieën | Voorbeelden van activiteiten op projectniveau |
|---|--|
| <p>Samenwerking bevorderende strategieën - Bedoeld om perspectieven en contexten van partijen op elkaar af te stemmen en wederzijdse competentieontwikkeling te bevorderen</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relevante stakeholders actieve rol geven in projectgroep* • Identificeren en betrekken van opinieleiders, best practices of voorlopers* • Opzetten en toerusten van een gebruikersraad/patiëntenpanel* • Geregeld overleg met relevante stakeholders □ Aansluiten bij issues of kennisvragen van relevante stakeholders • Matchmaking/Co-creatie/Dialogen met relevante stakeholders/eindgebruikers* |
| <p>Productgerichte strategieën - Bedoeld om afspraken te maken over de verspreiding en oplevering van bruikbare kennisproducten</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Behoeftepeiling bij relevante stakeholders* • Tussentijdse producten maken • Aanpassingsmogelijkheden voor eigen context en situatie expliciteren* |

N.B. Deze tabel is mede geïnspireerd op de CFIR-ERIC Matching Tool v1.0.

Activiteiten gemarkeerd met een sterretje (*) komen overeen met of komen voort uit de lijst met activiteiten van CFIR-ERIC waarbij ≥35% consensus bestaat over de effectiviteit van deze activiteit.

Bijlage 6 Overzicht subsidierondes

Memorabel

| Ronde naam | Toelichting |
|--|--|
| 2013 Ronde 1 | Open ronde: projecten sluiten aan bij één van de vier thema's en tenminste bij één van de prioriteiten die per thema benoemd zijn in de programmatekst. |
| 2015 Ronde 2 Fellowship | Deze subsidieronde richt zich op onderzoek naar de oorsprong en het mechanisme van dementie. Het gaat hierbij om innovatieve ideeën voor baanbrekend wetenschappelijk onderzoek. De ronde zet in op 'high risk / high gain' onderzoek. Aanvragers zijn gepromoveerde onderzoekers op het gebied van medisch wetenschappelijk onderzoek. |
| 2015 Ronde 3 Innovatie | Deze subsidieronde richt zich op onderzoek naar innovaties die mensen met dementie in staat stelt op een verantwoorde manier langer thuis te wonen. Het gaat hierbij om onderzoek naar interventies die (nog) niet zijn getoetst op effectiviteit, effectieve interventies die onvoldoende geïmplementeerd zijn of interventies die nog niet zijn getoetst op doelmatigheid. Aanvragen worden gedaan door een samenwerkingsverband van minimaal twee partijen, namelijk een partij uit de praktijk en een kennisinstituut. |
| 2016 Ronde 4 Kennisvragen uit de praktijk | De projecten beantwoorden kennisvragen die zijn afgeleid van problemen die worden ervaren in de praktijk van de dagelijkse zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het NPO draagt financieel bij aan deze subsidieronde. Aanvragers zijn (bestaande) regionale samenwerkingsverbanden tussen bijvoorbeeld zorgaanbieders, gemeenten, verzekeraars, organisaties in de domeinen van zorg, welzijn en wonen. De inbreng van mensen met dementie en hun naasten en van een onderzoeksinstelling moet zijn gegarandeerd. |
| 2016 Ronde kennisbenutting | Met behulp van deze ronde is het gebruik van de VIMP-subsidie voor programma Memorabel nader uitgewerkt. |
| 2016 Ronde onderwijs (in samenwerking met NPO) | Een deel van de aanvragen is gefinancierd door ZonMw programma Nationaal Programma Ouderen (NPO). Een deel van de aanvragen dat betrekking had op dementie werd door Memorabel gefinancierd |
| 2017 Ronde 5 | Open ronde: projecten sluiten aan bij één van de vier thema's en tenminste bij één van de prioriteiten die per thema benoemd zijn in de programmatekst. |
| 2018 Ronde 6 Longitudinaal cohortonderzoek | Het doel van deze subsidieronde is tweeledig. Ten eerste het beantwoorden van nieuwe onderzoeksvragen die bijdragen aan de themaprioriteiten binnen thema 1, 2 en 3 van Memorabel fase 2. Ten tweede het gebruik maken en verder versterken en harmoniseren van bestaande cohorten. Binnen deze ronde is een werkgroep opgezet. Dit heeft in 2017 geleid tot het NCDC-project. |
| 2018 Ronde 7 Praktijkvragen | Projecten in deze ronde lossen actuele praktijkproblemen op. In deze praktijkprojecten worden kennisvragen beantwoord over het welzijn van en/of de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie, hun mantelzorgers of praktijkprofessionals. Deze subsidieronde vraagt om een samenwerking tussen praktijk en onderzoek. Aanvragers zijn daarom een samenwerkingsverband van professionals uit tenminste twee samenwerkende praktijkorganisaties én een kennisorganisatie. |

2019 Ronde 8 Fellowship

Het doel van deze subsidieoproep is om getalenteerde recent gepromoveerde onderzoekers en specialisten met innovatieve wetenschappelijke ideeën op het gebied van dementie te ondersteunen. De subsidieoproep richt zich op alle vier de thema's van het programma Memorabel. Met deze persoonsgebonden subsidies wil het programma Memorabel innovatief, creatief en grensverleggend onderzoek stimuleren. Het gaat om (onderzoeks)ideeën met grote (potentiële) wetenschappelijke en/of maatschappelijke impact die in potentie een meerwaarde hebben ten opzichte van de huidige Nederlandse dementiezorg.

JPND

Ronde naam

2013 - Pilot Studies on Preventive Strategies related to Neurodegenerative Diseases

Toelichting

Recent results suggest that preventive strategies may modify the risk of developing neurodegenerative diseases and of symptom progression. However, it is not yet known whether and how these findings can be translated into efficacious preventive strategies that specifically target healthy persons, at risk populations or early stage patients with neurodegenerative disease. Therefore, research is needed to develop proof-of-concept for the design of prevention trials aimed to investigate the effect of complex interventions. There is a need to understand the mechanism and action of complex interventions, to develop and harmonise implementation methods of interventions and outcome measures across JPND participating countries, and to carry out proof-of-concept and feasibility studies with special attention to ethnic and cultural differences. Therefore, JPND launches this joint transnational call for proposals in order to encourage interdisciplinary proof-of-concept development for the design of multimodal preventive strategies related to neurodegenerative diseases.

2013 - Cross-disease analysis of pathways related to Neurodegenerative Diseases

The aim of this call is to establish pilot initiatives to develop preventive strategies. Proposals should entail multidisciplinary studies which may focus on new paradigms for multimodal preventive interventions including culture specific aspects, on harmonisation initiatives, or on proof-of-concept, and feasibility studies. Proposals may include research-based evaluation of interventions and validation of outcome measures. There is a lack of understanding of the patho-physiological mechanisms being the basis for prognosis and diagnosis of neurodegenerative diseases. However, there is clinical, genetic and biochemical evidence that similar molecular pathways are relevant in different neurodegenerative diseases. Similarities in pathways have also been found with other chronic diseases, suggesting that neurodegenerative diseases are part of a continuum of phenotypic chronic diseases. A systems approach is needed to characterize diseases as multi-level network perturbations. It should merge computational as well as experimental approaches, considering molecules, cells and organs. Therefore, JPND launches this joint transnational call for proposals in order to encourage combined analysis of diseases across traditional clinical boundaries, which may lead to a re-definition of clinical phenotypes and new approaches in the treatment of neurodegeneration as part of a complex chronic disease.

2014 - Working Groups to Inform Cohort Studies in Neurodegenerative Disease Research

The EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research (JPND) has launched a rapid action call for leading scientists in the field to establish working groups to enhance the use of existing longitudinal cohort studies for neurodegenerative disease research. Current population and disease-focused cohorts offer a significant opportunity for advancing our understanding of the risks of developing

2015 - JPCofUND Call: European research projects on neurodegenerative diseases: genetic, epigenetic and environmental risk and protective factors, longitudinal cohorts and advanced experimental models

2016 - Working Groups for Harmonisation and Alignment in Brain Imaging Methods for Neurodegeneration

2017 - Multinational research projects for Pathway Analysis Across Neurodegenerative Diseases

2018 - Multinational research projects on Health and Social Care for Neurodegenerative Diseases

neurodegenerative conditions and the influences on disease progression. Such cohorts also offer the prospect of providing platforms for prevention and intervention studies in the longer term.

Three priority areas have been selected which focus on the understanding, tools and capabilities to underpin the development of new preventive and therapeutic approaches and form the basis of this joint transnational co-funded call:

1. Genetic, epigenetic and environmental risk and protective factors for neurodegenerative diseases;
2. Longitudinal cohorts in neurodegenerative disease research;
3. Advanced experimental models of neurodegenerative diseases;

Imaging techniques such as MR, PET, and EEG mapping have brought about a dramatic improvement in the understanding of early development and progression of brain changes in persons with cognitive disorders of old age such as Alzheimer's disease. Advances have been made in the past few years regarding access to state-of-the-art and cutting edge imaging technology, harmonisation of acquisition procedures across scanners and vendors, and access to platforms for advanced image analysis. However, a number of challenges are apparent looking forward; such as undertaking multi-centre clinical trials of an unprecedented scale, facilitating multimodal connectivity and data transfer across imaging centres, and the use of imaging for diagnostics and/or to measure clinical outcomes. These issues will require new methodologies and an ability to undertake image acquisition and analysis at scale and at the global level. Any new ideas that will encourage harmonization and alignment in brain imaging will be welcome. As examples, the following aspects have been identified that might merit further attention by the scientific expert community: harmonisation of acquisition for current markers, simplification of web access to image analysis environments, promoting the development of innovative PET molecular markers, innovative ultra-high field (UHF) MR markers

There is clinical, genetic and biochemical evidence that similar molecular pathways are relevant in different neurodegenerative and other chronic diseases. Therefore, clinical phenotypes alone seem insufficient to provide an understanding of the underlying mechanisms involved, and to be the sole basis for prognosis and diagnosis of neurodegenerative diseases. For this reason, JPNP is launching a call for multidisciplinary proposals to perform network analyses in different neurodegenerative and other chronic diseases to elucidate the underlying mechanisms involved. The combined analysis of diseases across traditional clinical boundaries, technologies and disciplines may lead to a re-definition of clinical phenotypes and new approaches in the treatment of neurodegenerative diseases. A similar call has been successfully launched in 2013: Cross Disease Analysis of Pathways.

Recent developments indicate a shift towards living better with neurodegenerative diseases. Novel health and social care concepts focus on what people still can contribute in the context of the disease and how their environment may influence this process. This includes preserving dignity, independence and social participation and reducing excess disability in each stage of the disease. However, the availability and quality of health and social care services for individuals with neurodegenerative diseases, their carers and families vary considerably across Europe and beyond. In general, co-ordination between health care and social care systems is often inefficient and access to care is inequitable. A better understanding of the factors that contribute to social inclusion, civic participation, dignity and quality of life for patients and their families is essential. In addition, there is need to identify and overcome barriers to the adoption of novel, evidence-based health promotion strategies in order to reduce the impact of disease.

2019 - Multinational research projects on Personalised Medicine for Neurodegenerative Diseases

Neurodegenerative diseases are characterised by a large variability in their origins, mechanisms and clinical expression. When searching for a medical solution, e.g. a treatment or an optimised approach for care, this large variability constitutes a major hurdle if not controlled. Indeed a treatment addressing one disease pathway may not be useful for all patients experiencing the relevant symptoms. Thus, one of the greatest challenges for treating neurodegenerative diseases is the deciphering of this variability.

According to the Horizon 2020 advisory group, Personalised Medicine refers to a medical model using characterisation of individuals' phenotypes and genotypes (e.g. molecular profiling, medical imaging and lifestyle data) for tailoring the right (individual) therapeutic strategy, for determining the predisposition to disease and/or for delivering timely and targeted prevention. Although approaches that focus on tailoring to individuals are also included under this call, the research field related to neurodegenerative diseases may not be at the stage where there can be realistic personalised approaches according to the above definition. Instead, the field is at the stage of Precision Medicine.

A workshop conducted by JPND in 2017 defined Precision medicine as relating to stratification of subgroups of populations for diagnosis, treatment or prevention, which may result in the targeting of specific elements responsible for pathology in a given individual at a JPND call for proposals: "Multinational research projects on Personalised Medicine for Neurodegenerative Diseases"

This includes the use of tools for stratification based on risk of disease, or response to treatment, using diagnostic tests or techniques. It is an emerging approach for disease prevention, diagnosis and treatment that takes into account individual variability in genes, biological/molecular characteristics together with environmental and lifestyle factors.

The concept provides the opportunity to better understand the complex mechanisms underlying a disease and seeks to apply optimally targeted and timed therapies to the precise molecular causes in well defined or stratified patient populations.

2020 - Novel imaging and brain stimulation methods and technologies related to Neurodegenerative Diseases

The last years have seen major increases in the range and power of technologies across the basic, clinical and patient-centred domains of JPND. The use of imaging and analysis technologies such as Magnetic Resonance Imaging (MRI), Position Emission Tomography (PET) or Molecular Imaging has become more sophisticated, both at the molecular level as well as at the level of whole-body imaging. In addition, the use of brain stimulation techniques such as Deep Brain Stimulation (DBS), Neuromodulation, Transcranial Magnetic Stimulation (TMS) or transcranial Direct Current Stimulation (tDCS) has increased. These techniques help to better understand, treat or diagnose neurodegenerative diseases, but there is still a need to assess the potential of these approaches to deliver new and better treatment options for these debilitating diseases.

JPND launches this joint transnational call with a view to promoting research aiming at the development of novel and the advanced use of existing cutting-edge imaging and brain stimulation technologies related to neurodegenerative diseases. The goal of the partners is to maximise the number of high quality transnational research projects that can be funded through this call. These projects must demonstrate clear scientific benefit from working across national borders.

Bijlage 7. Financieel overzicht programma (juni 2023)

| Datum juni 2023 | | Begroot | | | Uitgaven | |
|------------------------|----------------------------------|-----------------|---------------------------------------|-----------------|-----------------------------|-------------------------------|
| | | Fase 1 | Fase 1 ⁸ (herverdeling) | Fase 2 | Totaal (na herverdeling) | Totaal |
| Programma | JPND projecten | € 3.000.000,00 | € 9.000.000,00 | € 5.000.000,00 | € 14.000.000,00 | € 16.121.925,89 |
| | Thema 1 | € 7.500.000,00 | € 6.250.000,00 | € 7.000.000,00 | € 13.250.000,00 | € 17.549.332,33 |
| | Thema 2 | € 5.920.000,00 | € 5.420.000,00 | € 5.000.000,00 | € 10.420.000,00 | € 9.607.202,68 |
| | Thema 3 | € 5.920.000,00 | € 3.420.000,00 | € 5.000.000,00 | € 8.420.000,00 | € 10.371.868,36 |
| | Thema 4 | € 4.000.000,00 | € 2.250.000,00 | € 4.300.000,00 | € 6.550.000,00 | € 7.692.690,81 |
| | CIP ⁹ | € 1.480.000,00 | € 1.480.000,00 | € 1.500.000,00 | € 2.980.000,00 | € 2.140.820,52 |
| | Praktijkverbeter kennisvragen | € 1.480.000,00 | € 1.480.000,00 | € 1.500.000,00 | € 2.980.000,00 | € 2.128.136,00 |
| | Stuurgroep | € 504.380,00 | € 504.380,00 | | € 504.380,00 | € 933.096,47 |
| | Evaluatie | | | € 50.000,00 | € 50.000,00 | € 81.978,00 |
| Algemene kosten | Commissiekosten | € 47.000,00 | € 47.000,00 | € 70.000,00 | € 117.000,00 | € 230.389,53 |
| | Algemene kosten | € 2.620,00 | € 2.620,00 | € 75.000,00 | € 77.620,00 | € 98.448,63 |
| | Programmakosten ZonMw | € 2.646.000,00 | € 2.646.000,00 | € 2.505.000,00 | € 5.151.000,00 | € 5.157.833,40 |
| Totaal | | € 32.500.000,00 | € 32.500.000,00 | € 32.000.000,00 | € 64.500.000,00 | € 72.113.722,62 ¹⁰ |

⁸ Informatie uit de programmteksten. In de loop van fase 1 heeft er een herverdeling plaatsgevonden ten gunste van JPND

⁹ Bij CIP nog een bedrag van 890.198 open/ Hier wordt momenteel nog een VIMP-ronde van gefinancierd en er volgt nog een overboeking naar het dementieprogramma Social Trials ten goede van implementatie in de praktijk

¹⁰ Het verschil tussen totaal begroot en totaal uitgegevens is te verklaren door extra cofinanciering van stakeholders.

www.zonmw.nl

MET KENNIS WERKEN AAN EEN GOEDE GEZONDHEID VOOR IEDEREEN



ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Telefoon 070 349 5111
info@zonmw.nl



Postbus 93245
2509 AE Den Haag

2500EJ20350



R K1 R8 27 Z2
INTRAPOST B.V.

BVZ

WELZIJN EN SPORT

WELZIJN EN SPORT

29 FEB. 2024

SCANPLAZA



