

Belangenverklaring

behorend bij de Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling

In het kader van de Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling wordt alle beoogd betrokkenen bij de totstandkoming van wetenschappelijke adviesrapporten en richtlijnen voor de gezondheidszorg in Nederland gevraagd onderstaande verklaring in te vullen, te ondertekenen en te retourneren.

De verklaring bevat vragen over uw huidige werkkring en nevenfuncties en over directe en indirecte belangen die kunnen leiden tot oneigenlijke beïnvloeding. Bij de beoordeling speelt mede een rol of de schijn van belangenverstremgeling kan ontstaan. Dat kan namelijk zowel beschadigend zijn voor het gezag van het advies of de richtlijn als voor uw eigen reputatie. Als u twijfelt of u een bepaalde affiliatie moet melden, vraagt u zich dan af hoe deze op het algemene publiek zou overkomen. Uitgebreidere toelichting is te vinden in de code.

U wordt verzocht alle vragen te beantwoorden. Is het gevraagde voor u niet van toepassing, geef dat dan aan. Bij gebrek aan invulruimte in de tekstvakken kunt u gebruik maken van de ruimte op pagina 7.

Het formulier zal na beoordeling openbaar worden gemaakt.

Persoonlijke gegevens aanvrager

Commissie Vroegsignalering van dementie

Naam lid de heer dr. A. D. (Alain) Dekker

Hoofdfunctie(s)

Graag functienaam en werkgever vermelden en bij meerdere functies de omvang per functie.

Alliade

Hoofd afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO), voltijds

Universitair Medisch Centrum Groningen

Docent-onderzoeker, afdeling Neurologie en Honours College Rijksuniversiteit Groningen, 8u p/w

Nevenwerkzaamheden

Graag kort per functie de werkzaamheden vermelden en of deze betaald of onbetaald zijn.

Tevens verwijs ik naar mijn ORCID-pagina, waarop alle (neven)functies, publicaties en verworven subsidies gerubriceerd te vinden zijn: <https://orcid.org/0000-0001-8771-218X>

HUIDIG:

1. FONDATION JÉRÔME LEJEUNE (Parijs, Frankrijk)

Frans referentiecentrum voor downsyndroom en andere genetische verstandelijke beperkingen, tevens subsidieorgaan

- Lid Conseil Scientifique (wetenschappelijke adviesraad) (onbezoldigd)

https://www.fondationlejeune.org/?page_id=47

2. STICHTING DEMENTIETAFEL GRONINGEN

- Lid bestuur en organiserend comité Dementietafel Groningen/Noord-Nederland (onbezoldigd)

www.sdtg.nl

3. NOORDELIJK PLATFORM GEHANDICAPTENZORG (NPGZ)

- Lid jury NPGZ Stimuleringsprijs (onbezoldigd)

www.npgz.nl

Persoonlijke financiële belangen

Hierbij gaat het om de vraag of (een bepaalde uitkomst van) het advies of de richtlijn u op welke manier dan ook financieel voordeel kan opleveren.

Voorbeelden:

- *Dienstverband bij een bedrijf dat opereert op het gebied waar het advies/de richtlijn zich op richt.*
- *Betaald adviseurschap in het bedrijfsleven of bij een belangenorganisatie.*
- *Directe financiële belangen in een bedrijf (aandelen of opties).*
- *Eigendom van een patent of product.*

Ik heb geen persoonlijke financiële belangen (daargelaten incidentele reiskostenvergoedingen, vacatiegelden of tegemoetkomingen voor lezingen in binnen- en buitenland).

Volledigheidshalve meld ik graag dat ik mede-ontwikkelaar/auteur ben van de BPSD-DS 2 vragenlijst voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom, thans uitgegeven door Hogrefe Uitgevers (Amsterdam):

<https://www.hogrefe.com/nl/shop/vragenlijst-over-dementiegerelateerd-gedrag.html>

Het gebruik hiervan is beperkt in omvang. Mijn beperkte royalties die hiermee gemoeid zijn (enkele honderden euro's per jaar) gaan contractueel naar Stichting Dementietafel Groningen (ANBI), een stichting die informatie- en ervaringsavonden organiseert over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking (een soort Alzheimercafés). Hogrefe Uitgevers maakt het bedrag jaarlijks direct over aan de stichting. Ik heb derhalve geen enkel persoonlijk gewin bij meer/minder verkoop van de vragenlijst. Advisering van het instrument is gebleken in een recente, onafhankelijke meta-analyse van de Universiteit van Wenen:

Zeilinger, E. L., Zrnic Novakovic, I., Komenda, S., Franken, F., Sobisch, M., Mayer, A.-M., Neumann, L. C., Loosli, S. v., Hoare, S., & Pietschnig, J. (2022). Informant-based assessment instruments for dementia in people with intellectual disability: A systematic review and standardised evaluation. *Research in Developmental Disabilities*, 121, 104148. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104148>

Persoonlijke relaties

Zijn er mensen uit uw directe omgeving die baat kunnen hebben bij een bepaalde uitkomst van het advies? Denk bijvoorbeeld aan eerstegraads familieleden, partner, vrienden en naaste collega's.

Niet van toepassing. Er zijn geen relaties die baat hebben of kunnen hebben bij de uitkomst van het advies.

Extern gefinancierd onderzoek

Hier gaat het om deelname aan onderzoek dat wordt gefinancierd door (semi)overheid, fondsen of industrie, tot 3 jaar terug. Lever voor elk onderzoek de gevraagde informatie aan in de onderstaande tabel. Mocht u niet voldoende ruimte hebben in de tabel, dan kunt u aanvullen op de laatste pagina van dit formulier (bij Nadere toelichting relaties en belangen (optioneel)).

| Financier | Inhoud onderzoek (titel, steekwoorden) | Rol als projectleider (ja/nee) |
|--------------------------------------|---|---------------------------------------|
| ZonMw | Titel: Mixed methods effectonderzoek van methodieken in de gehandicaptenzorg: van beloftes naar effect? | nee |
| ZonMw | Titel: Dementie bij mensen met (Z)EV(M)B: verdere bewustwording, implementatie en borging | ja |
| Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) | Titel: Alliare screening downsyndroom (ASDS): Periodieke screening voor (vroeg)signalering en diagnostiek van ouderdomsverschijnselen bij mensen met downsyndroom | nee |
| ZonMw (afgerond) | Titel: Een gezonde mond, een zorg minder: bevorderen van mondgezondheid bij mensen met verstandelijke beperkingen | nee |
| ZonMw (afgerond) | Titel: Obstipatie & verstandelijke beperking: zicht op risicofactoren en voorkomen van laxantiagebruik | nee |
| Zorgondersteuningsfondsen (afgerond) | Titel: Samen aan de slag - onderzoek naar psychomotorische gezinstherapie bij gezinnen met een kind met een licht verstandelijke beperking | nee |
| J. Th. Guepin stichting (afgerond) | Titel: Communicatiediagnostiek bij downsyndroom: een onderzoek naar diagnostiekinstrumenten voor ondersteunende communicatiemiddelen bij mensen met | nee |
| ZonMw (afgerond) | Titel: Praktijkvragen over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen | ja |
| ZonMw (afgerond) | Titel: Samen kom je verder | nee |

Volledig overzicht van subsidies is te vinden op mijn ORCID-pagina: <https://orcid.org/0000-0001-8771-218X>

Intellectuele belangen en reputatie

Hiervan kan sprake zijn als u baat hebt bij (een bepaalde uitkomst van) het advies of de richtlijn, zonder dat die financieel van aard is. Denk bijvoorbeeld aan intellectueel gewin of erkenning.

Voorbeelden:

- *Intellectueel eigendom dat meer bekendheid krijgt door het werk van de commissie.*
- *Bescherming van de eigen reputatie/positie, positie van de werkgever of andere belangenorganisaties of verwerven van erkenning.*
- *Bijzondere en unieke expertise op (deel)gebied waar het advies/richtlijn zich op richt die mogelijkheden biedt voor 'vermarketing'. Dit kan een medisch product, procedure of interventie zijn, maar ook een nieuw theoretisch concept of model, of vernieuwde aanpak van organisatie en logistiek.*
- *Begebeeldfunctie bij een patiënten- of beroepsorganisatie.*

Geen noemenswaardige belangen/reputatie. Ik sta nationaal en Europees reeds (aantoonbaar) bekend als deskundige op het vlak van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking (i.h.b. downsyndroom). De adviesaanvraag zal dan ook geen invloed hebben op mijn reputatie of erkenning.

Algehele situatieschets: De afgelopen jaren wordt in Nederland door Vilans, VGN, zorginstellingen en andere spelers in de gehandicaptenzorg (waaronder ook ondergetekende) aandacht gevraagd voor het onderwerp van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking (i.h.b. downsyndroom vanwege hun hoge genetische risico hierop). Het doel is dat dementie beter wordt (h)erkend om zo begeleiding en behandeling adequaat aan te passen op de veranderende wensen/behoefte van cliënten zodat hun kwaliteit van leven zo hoog mogelijk blijft. Mogelijk genereert de adviesaanvraag enige extra aandacht hiervoor (en daarmee mogelijk ook voor initiatieven hieromtrent waarbij ik betrokken (geweest) ben), maar dit zal niet noemenswaardig in vergelijking met de reeds

Overige belangen

Zijn er voor het overige bij u of in uw omgeving nog belangen die, als ze bekend worden u, uw omgeving of de organisatie in verlegenheid kunnen brengen?

Niet van toepassing

Ondergetekende

- I. Verklaart kennis te hebben genomen van de Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling;
- II. Verklaart naar eer en geweten hierboven een opsomming te hebben gegeven van alle relevante relaties en belangen die hij/zij heeft;
- III. Verklaart het direct te zullen melden indien er tussentijds sprake is van wijzigingen in de gemelde belangen.

Handtekening beoogd commissielid

Datum

17-09-2024

Oordeel (in te vullen door verzoekende organisatie)

Naam lid

dr. A.D. Dekker

Commissie

Vroegsignalering van dementie (102)

- geen belemmeringen voor deelname aan commissie.
- deelname aan commissie onder de volgende voorwaarde: dat betrokkene zich uit de beraadslaging terugtrekt bij behandeling en besluitvorming van
- deelname aan commissie onder een andere voorwaarde, namelijk
- geen deelname aan commissie mogelijk, maar inbreng van gewenste expertise in commissie mogelijk door middel van hoorprocedure bij de behandeling en besluitvorming van het dossier.
- geen deelname aan commissie mogelijk in verband met inschatting van te hoog risico op oneigenlijke beïnvloeding.

Naam

prof. dr. B.J. Kullberg; dr. I.D. de Wolf

Functie

voorzitter Gezondheidsraad; algemeen secretaris Gezondheidsraad

Datum

Getekend door het bestuur op 5 november 2024

Paraaf

Toelichting (optioneel)

Nadere toelichting relaties en belangen (optioneel)
