



Huntington
KennisNet
Nederland

Hét netwerk van Huntington-professionals

Het Huntington KennisNet Nederland (HKNN)

www.huntingtonnet.nl

Nachtegaallaan 5

2225 SX Katwijk

JAARVERSLAG HKNN 2020

Inhoud

Voorwoord	3
Algemene informatie HKNN	4
Achtergrond.....	4
Doel	4
Status aanwijzing.....	4
Ambitie	5
Organisatie	5
Samenwerking.....	6
Activiteiten 2020	6
Professionalisering vereniging.....	6
Kwaliteit van zorg	7
Netwerk activiteiten.....	7
Communicatie	7
Financiële verantwoording.....	8
Bestuursverslag	8
Vooruitblik.....	9
Bijlagen10	
Jaarrekening Huntington Kennis Net Nederland 2020.....	11



Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2020 van het Huntington KennisNet Nederland, HKNN. Vanuit de gedeelde visie dat er voor iedereen met de ziekte van Huntington deskundige hulp in de eigen omgeving beschikbaar moet zijn, heeft het HKNN in 2020 een aantal concrete stappen kunnen zetten in de verdere ontwikkeling van de kennisinfrastructuur voor deze laagvolume hoogcomplexiteit doelgroep.

Als het gaat om het neerzetten van de structuur van de vereniging en de communicatie is een aantal mooie stappen gezet. Wat betreft de in 2020 geplande netwerkactiviteiten en hiermee samenhangende onderzoeksdoelstellingen, moeten we helaas constateren dat door corona een deel van deze activiteiten dit jaar niet georganiseerd kon worden.

Op deze plek willen wij Cynthia Vogeler bedanken voor haar bijzondere inzet voor het HKNN. Als interim-directeur heeft zij in 2020 als kwartiermaker belangrijke stappen gezet om de ontwikkeling van de kennisinfrastructuur naar een volgende fase te kunnen brengen. Een diepe buiging is ook op zijn plaats voor al die andere mensen die hun steentje hebben bijgedragen en nog altijd bijdragen aan het HKNN zoals dat er nu al staat.

De eerstkomende tijd zal de vereniging zich er met name op richten dat alles wat er in het transitieplan staat ook echt kan worden gerealiseerd. Ervoor zorgen dat HKNN een levendige vereniging wordt en een eigenzinnig netwerk blijft die haar ambities weet te realiseren. Dat is ons doel. Wij kijken er enorm naar uit om dit samen met alle betrokkenen tot een groot succes te maken.

Huntington KennisNet Nederland

Namens het Bestuur,

Thijs Houtappels

April 2021



Algemene informatie HKNN

Achtergrond

De Wet langdurige zorg (Wlz) kent een aantal specifieke groepen cliënten met een relatief klein aantal waarvan de zorgbehoefte hoog complex is. Voor deze cliënten is specifieke kennis nodig om de kwaliteit van zorg te kunnen leveren die zij nodig hebben. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft hiervoor in 2019 het programma 'Kennissenetwerken voor Specifieke Doelgroepen in de langdurige zorg' opgezet.

Een van de kennisnetwerken die sinds 1 april 2020 officieel in het kader van dit ZonMw-programma van start is gegaan en meerjarig financiering ontvangt is het Huntington KennisNet Nederland (HKNN).

Doel

Het HKNN heeft als doel *'Het ontwikkelen en delen van kennis en expertise over de ziekte van Huntington met als doel de levensomstandigheden van mensen met de ziekte van Huntington en hun families te verbeteren en een bijdrage te leveren aan onderzoek gericht op het ontwikkelen van kennis over de ziekte en het voorkomen en/of behandelen van de ziekte.'*

Hiervoor is het belangrijk dat het al bestaande kennisnetwerk van professionals die met de ziekte van Huntington te maken hebben, verder wordt versterkt. Er moet een landelijk dekkend doelgroepnetwerk voor de ziekte van Huntington komen met Regionaal expertise centra (REC) en Doelgroep expertise centra (DEC) die wonen, zorg en behandeling bieden op het hoogste niveau en daarbij ondersteund door een Kenniscentrum.

Naast het delen van zorginhoudelijk kennis wil het HKNN ook wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek initiëren en faciliteren om kennis over de ziekte, de zorg en behandeling voor patiënten en hun naasten te verbeteren.

Status aanwijzing

In 2020 is vanuit het bestaande Huntington Netwerk Nederland (HNN) door zorgorganisaties en cliëntenvertegenwoordigers veel tijd en energie gestoken in het opstellen van een gezamenlijk adviesrapport waarin zij hun toekomstvisie voor de kennisinfrastructuur voor de ziekte van Huntington beschrijven.

In april 2020 is dit advies bij de Commissie Expertisecentra langdurige zorg (CELZ) ingediend. Eind van de zomer 2020 ontving het (ondertussen opgerichte) HKNN op basis van dit rapport van het CELZ een positieve aanbeveling voor toelating tot de transitieperiode voor het doelgroepnetwerk.

Na deze aanbeveling is het netwerk, ondanks de hoge werkdruk waarmee velen sowieso al te maken hadden in hun werk in 2020, erin geslaagd een uitgebreid transitieplan te maken dat de verder als leidraad voor ontwikkeling van het netwerk dient. Dit plan is 10 februari 2021 ingediend.

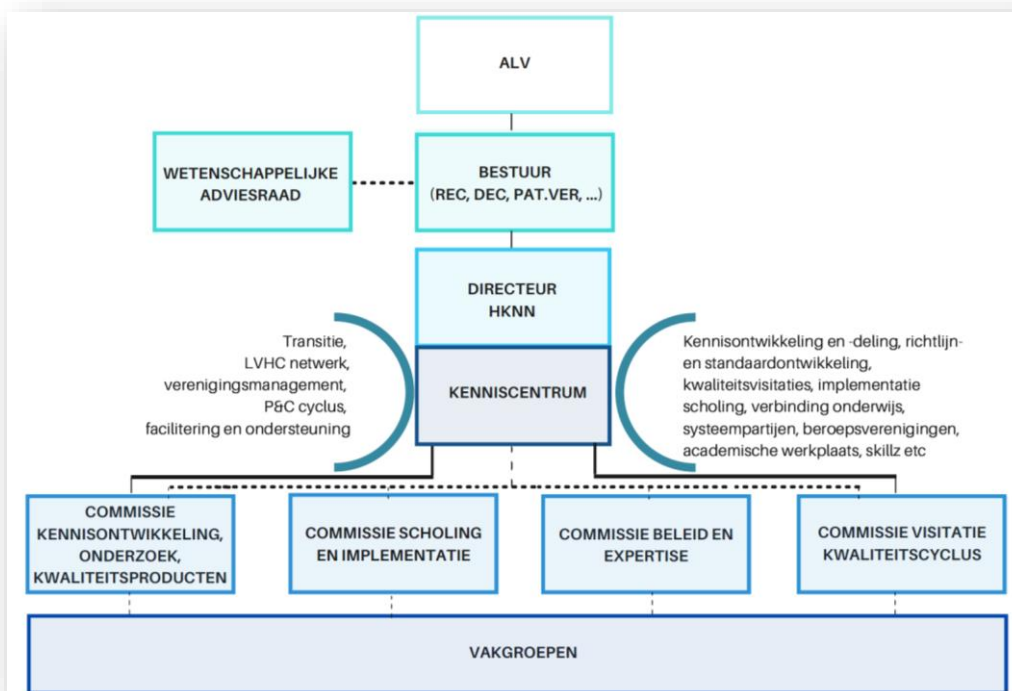


Ambitie

De ambitie van het HKNN is om de kennis- en expertise infrastructuur voor de doelgroep Huntington te versterken en na de transitieperiode per 1-1-2023 een erkend doelgroep expertisenetwerk met structurele financiering te worden.

Organisatie

In 2020 maakt het netwerk een transitie door informeel netwerk HuntingtonNet naar de vereniging Huntington KennisNet Nederland. De bestuurlijke besluitvorming binnen het HKNN ligt bij de ALV. De inhoudelijke basis, de doelstellingen en de grote lijnen worden vastgesteld door het bestuur die hierbij in de toekomst wordt geadviseerd door de nog op te richten wetenschappelijke raad. De directeur zorgt voor vertaalslag en aansturing van dit al naar het kenniscentrum. Het kenniscentrum omvat een aantal nog op te richten betrokken werkgroepen. Deze inhoudelijk werkgroepen worden gevoed door de bij de zorg rondom de ziekte van Huntington bestaande vakgroepen. In 2020 is met deze nieuwe verenigingsstructuur afscheid genomen van de stuurgroep en het bestuurlijk overleg waarin jarenlang succesvol is samengewerkt in het HuntingtonNet Nederland.



In maart 2020 is Cynthia Vogeler gestart als interim-directeur bij het HKNN. Op 1 januari 2021 heeft zij afscheid genomen en is er een nieuwe directeur aangesteld in de persoon van Anne Braakman. Zij heeft de leiding overgenomen om de verdere ontwikkeling van het HKNN vorm te geven.



Samenwerking

Het HKNN is gebaseerd op de brede en intensieve samenwerking die er tussen patiëntenvereniging, kennisinstututen, zorgorganisaties – en professionals al langer bestond als het gaat om de ziekte van Huntington. Vanuit verschillende perspectieven wordt door betrokken professionals altijd goed gekeken naar waar een cliënt de beste zorg kan krijgen.

In 2020 viel de intensieve samenwerking binnen het netwerk met de Vereniging van Huntington en de Universitair Medische Centra (UMC's) opnieuw positief op. Ondanks geografische afstanden tussen de verschillende zorgorganisaties, zorgprofessionals én de effecten van corona, was ook in 2020 de nabijheid onderling voelbaar. Iedereen is nauw betrokken en wilde zijn steentje bijdragen.

‘Het dichte netwerk werkt mooi samen en streeft ernaar om het steeds beter te doen. Organisaties willen samen verbeteren en zijn daarom ook bereid om kennis en expertise breed met elkaar te delen.’ Cynthia Vogeler



Activiteiten 2020

Professionalisering vereniging

Verenigingsstructuur

Cynthia Vogeler heeft in haar functie als kwartiermaker van het netwerk in 2020 een nieuwe verenigingsstructuur gerealiseerd en uitvoering aan de bestuurlijke cyclus van de vereniging gegeven. HNN is omgedoopt naar HKNN.

Verdere professionalisering van de vereniging is in gang gezet. Er is een nieuwe directeur geworven en aangesteld. De werving van een nieuwe beleidsmedewerker is niet succesvol geweest. De eerste algemene ledenvergadering (ALV) heeft plaats gevonden. Hierin zijn o.a. statuten en huishoudelijk reglementen lidmaatschapsovereenkomsten vastgesteld. Het jaarplan en de begroting 2021 zijn goedgekeurd.



Kwaliteit van zorg

Opstellen kennisagenda

Het verzamelen van kennisvragen waarmee een gedeelde kennisagenda kan worden gemaakt, is verplaatst naar 2021. Oorzaak hiervan zijn de door corona uitgestelde netwerkdagen. Deze worden opnieuw in 2021 georganiseerd. Hier wordt de inventarisatie van kennisvragen toegelicht en in gang gezet. De kennisagenda die hieruit ontstaat, zal vervolgens naast de in de organisaties al aanwezige onderzoeksagenda's worden gelegd.

Inventarisatie 'linking pin' - professionals

De inventarisatie van professionals die 'linking pins' is in afwachting van de aanstelling van de nieuwe directeur verplaatst naar 2021.

Evaluatie zorgprogramma

Multidisciplinair werken is de basis. Om die reden is binnen het netwerk aan alle vakgroepen gevraagd het zorgprogramma 'Huntington zeer intensieve zorg en behandeling, verblijf of dagbehandeling' van het DEC / REC uit te voeren en te vertalen naar hun eigen organisaties. De evaluatie hiervan is in 2020 gemaakt en wordt onderdeel van de criteria.

Netwerk activiteiten

Netwerkdagen

De netwerkdagen zijn juist als deze live kunnen plaatsvinden waardevol. Door de coronamaatregelen was dit in 2020 niet mogelijk en is ervoor gekozen om een netwerkbijeenkomst tijdens de ALV plaats te laten vinden. De inhoudelijke netwerkdagen zijn daarom verplaatst naar 2021 en gaan daar waar moet online of in een hybride vorm plaatsvinden.

Vakgroepen bepalen elk hun eigen vergaderfrequentie en zijn in 2020 vooral buiten de netwerkbijeenkomsten online samengekomen om te netwerken en te werken aan kwaliteitsverbetering en uniformiteit binnen hun eigen vakgebied.

Europees Huntington congres

Het EHDN congres is niet in de oorspronkelijke vorm doorgegaan. Het congres is verplaatst naar 15-17 september 2022 en wordt in digitale vorm in 2021 van 9-11 september georganiseerd onder de naam 'Remote Meeting EHDN2021'.

NetwerkQ

HKNN maakt onderdeel uit van het overkoepelende NetwerkQ waarin de tien verschillende doelgroepen vertegenwoordigd zijn. De diverse bijeenkomsten zijn door de kwartiermaker en een lid van HKNN bijgewoond.

Communicatie

Website HKNN

De website www.huntingtonnet.nl trok de meeste bezoekers na het versturen van de nieuwsbrief en het onder de aandacht brengen van artikelen en plaatsen van berichten op social media. In totaal had de site in 2020 9.243 unieke bezoekers. De blogs 'De ziekte van



Huntington op latere leeftijd en *‘Met gentherapie kunnen we het Huntington-gen stilzetten’* zijn het beste gelezen.

In 2020 zijn plannen gemaakt om in 2021 de website te optimaliseren om zo professionals, cliënten en hun familie beter te bereiken en te bedienen. Deze plannen omvatten het uitvoeren van een gebruikersanalyse in Q2 van 2021, het beter zichtbaar en gebruiksvriendelijker maken van de website en de social media optimaal benutten.

Nieuwsbrief

In 2020 zijn er 10 nieuwsbrieven verstuurd. Op de laatste nieuwsbrief in december 2020 waren er 114 abonnees.

Financiële verantwoording

Hiervoor verwijzen wij graag naar de jaarrekening hierachter opgenomen als bijlage 1.

Bestuursverslag

Bestuur

Het bestuur van HKNN bestaat uit vijf leden.

Drie bestuurszetels zijn benoemd voor drie verschillende bij de vereniging aangesloten VV&T instellingen. De vereniging van Huntington en de Specialisten hebben elk het recht op een bestuurszetel.

De zittingstermijnen worden vastgelegd in een nog op te stellen rooster van aftreden.

Samenstelling

Leden van het bestuur in 2020 zijn:

De heer Thijs Houtappels	voorzitter	1e termijn
Mevrouw Lia de Jongh	penningmeester/vice voorzitter	1e termijn
De heer Dirk Lauterbach	lid (vereniging van Huntington)	1e termijn
De heer Raymund Roos	lid (namens Specialisten)	1e termijn
Mevrouw Mireille de Wee	lid	1e termijn

De werkzaamheden van de leden van bestuur zijn onbezoldigd.



Overleg

Bestuursoverleg

In 2020 heeft het bestuur van HKNN een vergadering gehouden op:

- 3 juli
- 18 augustus
- 14 oktober
- 8 december

Algemene Ledenvergadering

Er is één Algemene Leden Vergaderingen georganiseerd door het bestuur op:

- 15 december 2020

De ALV heeft in 2020 onder meer de volgende besluiten genomen:

- Goedkeuring Jaarplan 2021
- Goedkeuring begroting 2021
- Contributie 2021 blijft ongewijzigd
- Goedkeuring contributie 2021

Vooruitblik

De in 2020 van ZonMw – vanuit het programma [‘Kennissetwerken voor Specifieke Doelgroepen in de langdurige zorg’](#) – verkregen financiering, is een bijzonder mooie erkenning van het belang van het Huntington Kennisnetwerk. Deze financiering bood ons in 2020 direct mogelijkheden het proces te starten om het netwerk verder te versterken. Het in dit jaar gemaakte en inmiddels ingediende transitieplan zal onze leidraad zijn om komend jaar de verdere ontwikkeling van het HKNN vorm te geven.

Met het transitieplan in de hand staan we in 2021 en 2022 voor de uitdaging om als gezamenlijk netwerk aan alle criteria van het doelgroepexpertisenetwerk te voldoen. Criteria zoals die zijn omschreven in het Adviesrapport Huntington - aangevuld met de vereisten van de CELZ – en die nodig zijn om als REC's, DEC's en Kenniscentrum positief te worden gevisiteerd. De daarmee samengaande structurele aanwijzing en financiering door VWS maakt het mogelijk om op langere termijn onze doelen te realiseren.

Tegelijkertijd is het komend jaar ook van groot belang om als vereniging verder te groeien en de bestaande goede contacten met de buitenwereld te behouden en te intensiveren of uitbreiden waar dat nodig is.

De inzet van alle bij het kennisnetwerk betrokken personen, en de tot nu toe behaalde resultaten, maken dat wij er alle vertrouwen in hebben dat we aan de genoemde criteria zullen voldoen en daarmee deze voor ons belangrijke mijlpaal eind 2022 zullen behalen.



Bijlagen

- Jaarrekening vereniging



Jaarrekening
Huntington Kennis Net
Nederland 2020



**BALANS PER 31 DECEMBER 2020
(na resultaatbestemming)**

A c t i v a

	<u>2020</u>	<u>2019</u>
	€	€
Liquide middelen - <i>Rekening Courant</i>	62.318	0
Kortlopende vorderingen - <i>Vorderingen op Zonnw</i>	28.450	0
Totaal	<u>90.768</u>	<u>0</u>

P a s i v a

	€	€
Kapitaal	30.616	
<i>Bestemmingsreserve Zonnw</i>	19.360	0
<i>Algemene reserve</i>	38.614	
Kortlopende schulden - <i>Nog te betalen bedragen</i>	2.178	0
Totaal	<u>90.768</u>	<u>0</u>



RESULTATENREKENING OVER 2020

	Werkelijk 2020	Begroting 2020
	€	€
Opbrengsten:		
Opbrengsten subsidie ZonMw	147.250	142.500
Opbrengsten deelnemers	48.000	48.000
Overige opbrengsten <i>- Gift Roos Schuurman</i>	2.820	2.820
Totale opbrengsten	<u>198.070</u>	<u>193.070</u>
 Kosten:		
Personeelskosten	35.764	45.005
Overige bedrijfskosten	104.332	85.135
 Totale kosten	<u>140.096</u>	<u>130.140</u>
 Resultaat	<u>(57.974)</u>	<u>(62.930)</u>

RESULTAATBESTEMMING

Toevoeging	
<i>Bestemmingsreserve ZonMw</i>	19.360
<i>Algemene reserve</i>	38.614



Activa en passiva

Alle posten in de balans zijn gewaardeerd op de nominale waarden, voor zover nodig rekening houdend met oninbaarheid.

Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs onder aftrek van cumulatieve afschrijvingen.

Vorderingen

De eerste waardering van vorderingen is tegen reële waarde, inclusief transactiekosten.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit banktegoeden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

Kortlopende schulden

De kortlopende schulden hebben een verwachte looptijd van maximaal één jaar. De schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs (nominale waarde).

Grondslagen van resultaatbepaling

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en de lasten over het verslagjaar.

Baten worden in de resultatenrekening opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of een vermindering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering van een actief of een vermeerdering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Baten worden verantwoord in het jaar waarin de baten zijn gerealiseerd. Lasten worden in aanmerking genomen in het jaar waarin deze voorzienbaar zijn. De overige baten en lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben.

Baten en lasten uit voorgaande jaren die in dit boekjaar zijn geconstateerd, worden aan dit boekjaar toegerekend.

Er zijn geen vergelijkende cijfers 2019 omdat HKNN in 2020 is opgericht.



Opbrengsten

Opbrengsten uit het verlenen van diensten worden in de resultatenrekening verwerkt wanneer het bedrag van de opbrengsten op betrouwbare wijze kan worden bepaald, de inning van de te ontvangen vergoeding waarschijnlijk is, de mate waarin de dienstverlening op balansdatum is verricht betrouwbaar kan worden bepaald en de reeds gemaakte kosten en de kosten die (mogelijk) nog moeten worden gemaakt om de dienstverlening te voltooien op betrouwbare wijze kunnen worden bepaald.

Indien het resultaat van een bepaalde opdracht tot dienstverlening niet op betrouwbare wijze kan worden bepaald, worden de opbrengsten verwerkt tot het bedrag van de kosten van de dienstverlening die worden gedekt door de opbrengsten.

De met de opbrengsten samenhangende lasten worden toegerekend aan de periode waarin de baten zijn verantwoord.

Personeelskosten

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de resultatenrekening voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers respectievelijk de belastingautoriteit.

Vergoeding Bestuur

De leden van het bestuur ontvangen geen vergoeding voor hun werkzaamheden voor het Huntington KennisNet Nederland.

Toelichting Resultaatrekening

De exploitatie over 2020 laat een positief resultaat van € 57.974 zien. Hiervan wordt € 38.614 toegevoegd aan de algemene reserve en € 19.360 aan de bestemmingsreserve ZonMw. Dit betreft het deel van de subsidie 2020 dat nog niet is besteed in 2020, maar na goedkeuring ZonMw, in 2021.

Risico's

ZonMw

De onderbesteding van ZonMw subsidie 2020 betreft het niet uitvoeren van de netwerkdagen en activiteiten ter voorbereiding op de onderzoeksagenda. Wanneer ZonMw toestemming geeft om de onderbesteding in 2021 te besteden zal dat zijn voor extra netwerkdagen in de vorm van bijvoorbeeld webinars en/of technische ondersteuning bij hybride bijeenkomsten (combinatie on- en offline).

Het opstellen van een onderzoeksagenda is ook onderdeel van het transitieplan en de daarbij behorende subsidiebedrag.

Algemene reserve

In de vergadering van 15 december 2020 is afgesproken het batig saldo van €30.616 van HKN in te brengen als eigen vermogen bij het HKNN.

De algemene reserve is vrij besteedbaar, er rusten geen verplichtingen op.



Kosten:

De kosten zijn onder te verdelen in de personeelskosten voor de kwartiermaker voor de directeur a.i. De overige bedrijfskosten zijn globaal onder te verdelen in kosten die gemaakt zijn in het kader van communicatie, het opzetten van een vereniging, het ondersteunen van de kwartiermaker, administratieve ondersteuning, werving en selectie van directeur en beleidsmedewerker en huur van werkplekken.

Opbrengsten:

In lijn met de begroting bestaan de opbrengsten voornamelijk uit de subsidie ZonMw en de bijdragen en leden van het netwerk.



Bestuur en vaststelling jaarrekening

Het bestuur en vaststelling jaarrekening

Algemene gegevens

Het Huntington KennisNet Nederland is opgericht bij notariële akte d.d. 13 maart 2020.

In de vereniging participeren de volgende instellingen:

1. Amstelring – Amsterdam
2. Archipel – Eindhoven
3. Atlant – Beekbergen
4. Land van Horne – Weert
5. Mijzo – Waalwijk
6. Noorderbreedte – Leeuwarden
7. Patyna – Sneek
8. Topaz - Leiden

Samenstelling bestuur per 31 december 2020

De heer Thijs Houtappels (voorzitter)

Mevrouw Lia de Jongh (penningmeester/vice voorzitter)

De heer Dirk Lauterbach (lid)

De heer Raymund Roos (lid)

Mevrouw Mireille de Wee (lid)

Bestuursverklaring

Het bestuur van het Huntington KennisNet Nederland te Katwijk verklaart hierbij dat de jaarrekening 2020 naar waarheid en in overeenstemming met de richtlijnen, zoals deze in 2020 van toepassing waren, is opgesteld.

Vaststelling jaarrekening

In de op 14 juni 2021 gehouden online Algemene Ledenvergadering is de jaarrekening 2020 goedgekeurd.

Verslag kascommissie

De kascommissie verklaart hierbij de cijfers te hebben gecontroleerd op juistheid en volledigheid. In deze cijfers zijn geen onvolkomenheden aangetroffen.

De kascommissie

De heer Marc Janssen (Land van Horne)

De heer Eppie Fokkema (Archipel)

