



JAARPLAN 2022

Inhoud

Inleiding	3
Visie en doelstelling	4
Visie	4
Doelstelling	4
Speerpunten en actiepunten 2022	5
I. Versterken kennisnetwerk	5
II. Inrichten kenniscentrum HKNN	7
III. Uitvoeren transitiefase expertisecentra langdurige zorg	11
Bronnen	11

Inleiding

Voor u ligt het tweede jaarplan van het Huntington KennisNet Nederland (HKNN). Met dit plan wordt de ingezette koers van het HKNN voortgezet, in lijn van de visie en doelstelling van het HKNN.

Het afgelopen jaar heeft grotendeels in het teken gestaan van verwerven van de transitiesubsidie, het inrichten van de programmastructuur, het opzetten van de bureaufunctie van het netwerk, het opstarten van de werkgroepen om de gezamenlijke acties die nodig zijn voor de realisatie van de transitiedoelstellingen, waarvan een aantal in 2021 reeds (gedeeltelijk) zijn gerealiseerd.

2022 is het tweede jaar van de transitie en deze zal in oktober 2022 worden afgerond met een visitatie. We gaan ervan uit dat HKNN, kenniscentrum, regionale expertise centra en doelgroep expertise centra een voorwaardelijke accreditatie krijgen. En dat in 2023 structurele financiering volgt, zodat HKNN haar ambitie voor een stevig, duurzaam en eigenzinnig interdisciplinair kennisnetwerk in de jaren erna verder vorm en inhoud kan geven.

In 2021 is met grote betrokkenheid en passie door alle betrokkenen gewerkt om samen de zorg en behandeling van patiënten met de ziekte van Huntington en hun naasten nog verder te verbeteren.

Laten we met dezelfde passie en betrokkenheid ook in 2022 verder werken!

Namens het bestuur van HKNN,

Anne Braakman
Directeur

Visie en doelstelling

Visie

De visie van HKNN is gebaseerd op een unaniem gedeelde visie op zorg en behandeling voor de doelgroep: een optimale kwaliteit van leven, in elke fase van de ziekte, door middel van multidisciplinaire zorg, behandeling en begeleiding naar de laatste kennis en kunde door behandelaren, die expert zijn op het gebied van de ziekte van Huntington (ZvH).

Sinds 2008 is er gesignaleerd dat het zeldzame voorkomen en de complexiteit van de ziekte ertoe hebben geleid dat er een te grote variëteit is in de kwaliteit van de geleverde zorg en dat er te veel witte vlekken zijn op de kaart van Nederland.

Deze historie en de gedeelde visie op de zorg en de behandeling hebben geleid tot een visie op het netwerk, namelijk:

“Expertise ontstaat door kennisontwikkeling voor alle betrokken disciplines én voor hun multidisciplinaire samenwerking. De kennisontwikkeling gebeurt via opleiding in theorie en praktijk en via onderzoek binnen de zorginstellingen én in samenwerking met de kennisinstututen”.

Doelstelling ¹

Doel.

1. De Vereniging heeft ten 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.
2. De Vereniging tracht dit doel onder meer te bereiken door:
 - het zichtbaar maken van de expertise, de resultaten van onderzoek en de

¹ Akte van oprichting, Huntington KennisNet Nederland, ACCARDO, 13 maart 2020

- richtlijnen voor zowel de zorgprofessionals, als mensen met de ziekte van Huntington en hun netwerk;
- deskundigheid en expertise van zorgprofessionals te bevorderen en zichtbaar te maken;
 - landelijk de ontwikkeling van richtlijnen en onderzoek stimuleren;
 - het minimaal jaarlijks organiseren van een netwerkbijeenkomst, waar alle leden aan kunnen deelnemen;
 - de belangen te behartigen om alle voorwaarden, die noodzakelijk zijn om zorg en behandeling in de hele keten te behartigen en te realiseren, zowel op strategisch, financieel als politiek terrein;
 - het doen van onderzoek gericht op het vermeerderen van de kennis over de ziekte en het voorkomen en/of behandelen van de ziekte;
 - het realiseren van een website voor HKNN om genoemde doelen te faciliteren;
 - samen te werken met internationale organisaties met vergelijkbare doelstellingen.
3. De Vereniging heeft niet ten doel het maken van winst.

Vanuit de visie op de zorg en de behandeling, de visie en de doelstelling op het netwerk en de huidige transitiefase zijn voor 2022 onderstaande speerpunten en actiepunten geformuleerd.

Speerpunten en actiepunten 2022

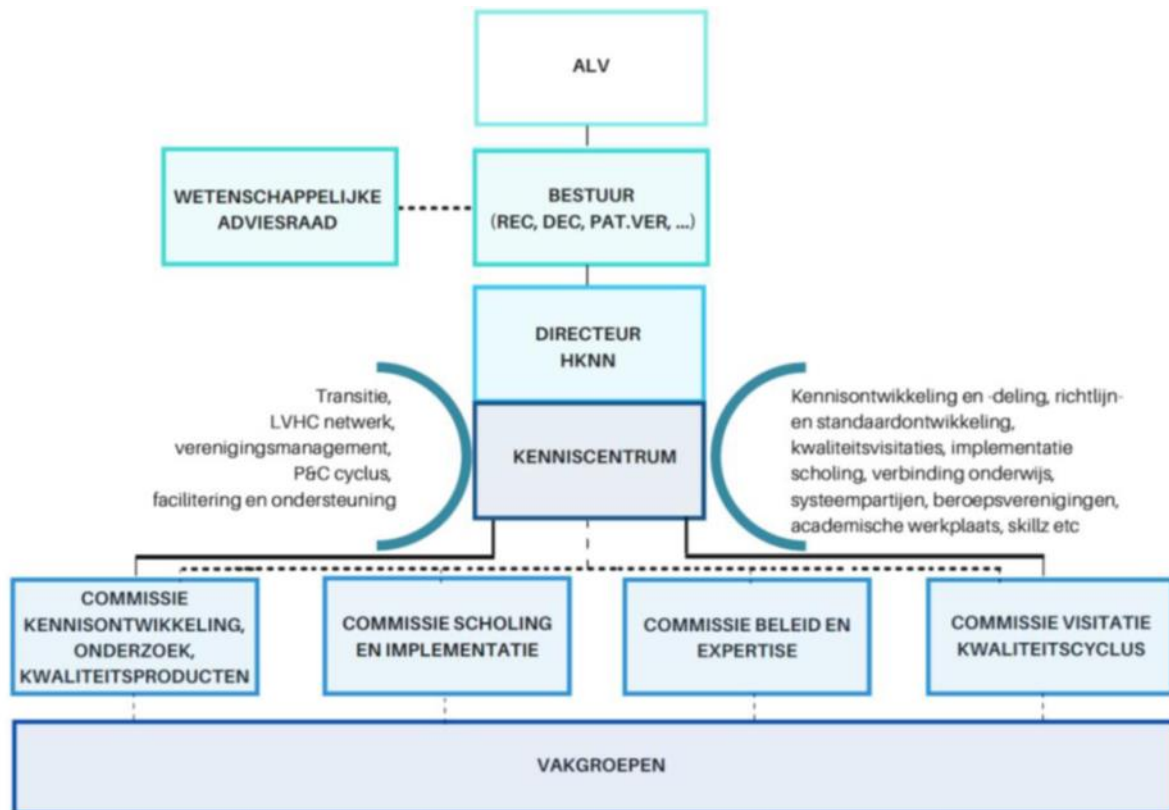
In 2022 staan drie speerpunten centraal, te weten:

- I. Versterken kennisnetwerk
- II. Inrichten kenniscentrum HKNN
- III. Uitvoeren transitiefase expertisecentra langdurige zorg

Hieronder volgt de vertaling van de speerpunten in acties voor 2022. Waar een * is geplaatst bij de actie, maakt de actie ook onderdeel uit van het transitieplan.

I. Versterken kennisnetwerk

1. Verdere inrichten binnen de kennisnetwerkorganisatiestructuur, **figuur 1**, voor kennisdeling, advies en consultatie
 - a. Vormgeven en instellen van een wetenschappelijk adviesraad conform het transitieplan.
 - b. Vormgeven en invulling geven aan de commissie Kennisontwikkeling, onderzoek & kwaliteitsproducten, de commissie Scholing & implementatie, de commissie Beleid & expertise en de commissie Visitatie & kwaliteitscyclus binnen het kenniscentrum. Deze inhoudelijke commissies worden gevoed door de bij de zorg rondom de ziekte van Huntington bestaande vakgroepen.
 - c. Verbinden van de vakgroepen met het kenniscentrum.



Figuur 1 Gewenst organogram Huntington KennisNet Nederland

2. Verdere inrichten **vereniging**
 - a. Implementeren lidmaatschap HKNN voor niet-zijnde REC of DEC conform statuten en vereisten doelgroepnetwerk
 - Natuurlijke personen
 - Vereniging van Huntington
 - Kenniscentra MUMC, LUMC en UMCG
3. Netwerkbijeenkomsten op basis van praktijkvragen worden actuele ontwikkelingen, best practices, nieuwe kennis en innovaties gedeeld met de leden
 - a. Landelijke netwerkbijeenkomst in het voor- en najaar.
 - b. Webinars over actuele onderzoeken
4. Organiseren van derde Dutch Huntington's Disease Symposium samen met het Dutch Huntington Disease Research Network, waarin de ontmoeting tussen wetenschap, onderzoek op het gebied van Huntington en de zorgpraktijk centraal staat².
5. Het besturen van de vereniging door:
 - a. Toezicht houden op de realisatie van het jaarplan
 - b. Vaststellen inhoudelijk en financieel jaarverslag 2021
 - c. Input geven voor het strategisch meerjarenplan en jaarplan 2023
 - d. Vaststellen jaarplan 2023, meerjarenbegroting en begroting 2023
 - e. Informeren achterban

² Op basis van afspraken met Dutch Huntington Disease Research Network

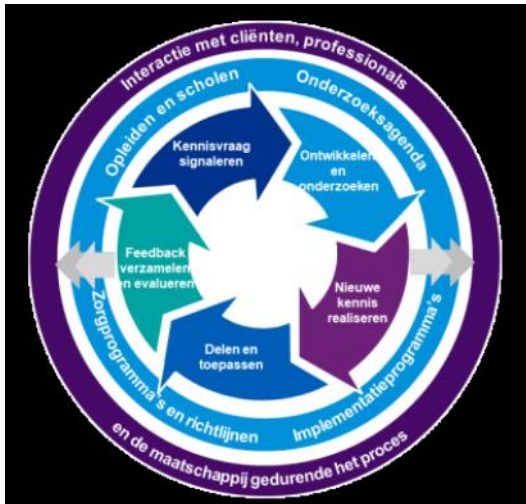
6. Het houden van toezicht op het gevoerde beleid van het bestuur door de Algemeen Leden Vergadering door:
 - a. Goedkeuren van het jaarverslag en in het afgelopen boekjaar gevoerde beleid
 - b. Vaststellen van de jaarrekening en het dechargeren van het verenigingsbestuur
 - c. Input geven voor het strategisch meerjarenplan en jaarplan 2023
 - d. Goedkeuren jaarplan 2023, meerjarenbegroting en begroting 2023

7. Uitbreiden en verder ontwikkelen bureaufunctie HKNN voor realisatie doelstellingen van het kenniscentrum
 - a. Werving en selectie van, onder voorbehoud gehaalde criteria bij de transitie, een wetenschappelijk medewerker, een communicatiemedewerker en een management assistent. Daarbij kijkend of het personeel vast in dienst moet komen of een vaste formatie aangevuld met detachering vanuit de leden.
 - b. Vormgeven aan verdere onderlinge samenwerking. Afhankelijk van de aard van de vraagstelling, die voorligt, zal gekeken worden welke samenwerkingsintensiteit het best passend is voor de leden van het netwerk.
 - c. Verder inrichten van de bureau functie: duurzaam, toegankelijk, en relatief bescheiden bureau.
Door:
 - i. Professionaliseren van de administratieve en ondersteunende processen van het bureau:
 - Financiële administratie
 - Leden- en netwerkadministratie vormgeven in een CRM systeem
 - ii. Verder inrichten van de online kantooromgeving, die voor leden van het netwerk toegankelijk is en in de toekomst kan worden uitgebreid
 - iii. Blijvend kunnen rekenen op gebruik van faciliteiten en ruimten van de lid-instellingen voor het organiseren van (landelijke) netwerkbijeenkomsten

8. Verkrijgen van de toekenning van financiering voor 2023 binnen het programma Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen in de langdurige zorg voor versterking van het netwerk.

II. Inrichten kenniscentrum HKNN

Het kenniscentrum HKNN is integraal onderdeel van het doelgroep expertisenetwerk. De basis van het kenniscentrum is het ontwikkelen, dissemineren, implementeren en verspreiden van kennis. De kenniscyclus is de motor achter het kenniscentrum (zie figuur 2). Vanuit de kenniscyclus stroomt kennis via het doelgroepnetwerk het zorglandschap in.



Figuur 2 Kenniscyclus

1. Borgen dat het Kenniscentrum een functie is binnen het doelgroepnetwerk.*
2. Goede (digitale) vindbaarheid van het kenniscentrum en haar functies:
 - Het bundelen van kennis over de doelgroep en deze praktisch toepasbaar te maken om zo bij te dragen aan de kwaliteitsontwikkeling van zorg en behandeling.
 - Het agenderen van inhoudelijke beleidsthema's op basis van de gezamenlijke onderzoeks- en ontwikkelagenda van de doelgroep.
 - Stimuleren en faciliteren van onderzoek en innovatie.
 - Het verbreden en verdiepen van vakken van zorgprofessionals door het ontwikkelen van doelgroepgerichte scholing op basis van de meest actuele kennis.
 - a. Opstellen van een plan van aanpak, waarin is beschreven welke stappen het kenniscentrum de komende twee jaar zet om haar vindbaarheid te vergroten.*
 - b. In lijn brengen van de website met de vereisten uit de transitie:*
 - i. Onderzoekslijnen, onderzoeken, onderzoekers en publicaties verder in beeld brengen op www.hknn.nl
 - ii. Verder toegankelijk maken van producten als publieke producten als richtlijnen, zorgprogramma's in een bibliotheek op de website.
 - c. Informeren van leden en andere geïnteresseerden over de ontwikkelingen van het netwerk, de transitie en de laatste stand van wetenschap en praktijk binnen HKNN.
 - i. HKNN nieuwsbrief
 - ii. Twitter
 - iii. LinkedIn
 - d. Strategische positionering HKNN in het kader van doelgroep specifieke beleidsontwikkelingen
 - i. Kennisgerichte beleidsontwikkelingen volgen en leden informeren over ontwikkelingen die de specifieke doelgroep direct gaan raken.
 - ii. Verbinding leggen tussen beleidsontwikkeling en de praktijk bij lid-organisaties opdat een bijdrage vanuit het netwerk wordt geleverd die de beleidsontwikkeling beter doet aansluiten bij de behoeften vanuit de zorgpraktijk voor patiënten met de ziekte van Huntington.

3. Verder bouwen aan de **samenwerking** met
Regionaal

- a. Regionale eerstelijns behandelaren door de REC's en DEC's vanuit de transitie opgave.*

Nationaal

- a. Patiënten met de ziekte van Huntington en hun families. Om de stem van de cliënt goed te horen en families goed te betrekken wordt een landelijke klankbordgroep van naasten/ervaringsdeskundigen opgezet, conform transitieplan.* Dit wordt verder vormgegeven in samenwerking met de Vereniging van Huntington, lid-organisaties en hun cliëntenraden en/of familieraden. De klankbordgroep werkt toe naar het vervullen van een adviesfunctie ten aanzien van:
- i. de participatie bij de ontwikkeling van kwaliteitsproducten, kennisproducten, onderzoek (zoals voor zorgstandaarden en programma's, onderzoeksvoorstellen, knelpunten inventarisatie)
 - ii. het georganiseerd versterken van de stem van cliënten en hun naasten
 - iii. het betrekken van de visie van cliënten/naasten bij de ontwikkeling van beleid van het kenniscentrum
- b. Partijen als Vilans, Vakverenigingen zoals Verenso, V&VN, SKILZ, academische centra, HBO- en MBO-instellingen, PGOsupport, VSOP, ZonMw, VWS, ZIN, NZA waar het kan in NetwerQ-verband en waar en doelmatig als Kenniscentrum.*
- c. MUMC, LUMC en UMCG, de binnen het 'European Reference Network' (ERN) aangewezen expertisecentra in Nederland³
- d. NetwerQ, de samenwerkende kennisnetwerken specifieke doelgroepen door:
- i. kennisuitwisseling
 - ii. gezamenlijke agendasetting op beleidsthema's als onderzoek
 - iii. gezamenlijke benadering van externe partijen

Internationaal

- a. European Huntington's Disease Network (EHDN), actief binnen de werkgroepen^{4,*}
- i. de behavioral phenotype
 - ii. de pediatric
 - iii. de multidisciplinary treatment and care working group

4. Stimulering van **wetenschappelijk onderzoek** op het gebied van de ziekte van Huntington voor de gehele keten

- a. Realiseren van de landelijk gedragen kennisagenda in samenwerking met het Athena Instituut^{5,*}

³ Aangezien de ZvH een zeldzame aandoening is volgens de internationale definitie valt de kwaliteit van diagnostiek en behandeling en zorg ook binnen het Europees plan voor zeldzame ziekten (European Reference Network' (ERN)) dat door het ministerie van VWS is geratificeerd. '

⁴ <http://www.ehdn.org/about-ehdn/ehdn-working-groups/>.

⁵ Het Athena Instituut van de Vrije Universiteit is onderdeel van de Faculteit der Bètawetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam. Athena is expert op het gebied van het bestuderen en ontwerpen van interfaces tussen wetenschap en samenleving. Daarbij richt zij zich op ontwikkelingen in wetenschap en technologie die specifiek, maar niet uitsluitend, verband houden met gezondheid- en levenswetenschappen. Om dit te bereiken beschikt het Athena Instituut over gevalideerde methoden voor transdisciplinair en participatief onderzoek. Specifiek heeft het Athena Instituut meer dan 20 jaar ervaring met het betrekken van patiënten en andere relevante stakeholders bij gezondheidsonderzoek, -zorg en -beleid.

- b. Starten van de implementatie van de kennisagenda door:*
 - i. het ontwikkelen van onderzoeklijnen vanuit de opgestelde kennisagenda
 - ii. (pro)actief, samen met de onderzoekers en de DEC's en REC's
 - In te zetten om financiële middelen te werven voor het doen van onderzoek en het vertalen van onderzoek naar de praktijk (onderzoekinfrastructuur)
 - Structuur te ontwikkelen voor de ondersteuning van subsidietrajecten voor onderzoek/faciliteren in de aanvraagfase en begeleidingsfase
 - Ontwikkeling van een landelijk overleg met onderzoekers. Vanuit dit overleg vindt stimulering plaats van onderzoeklijnen bij kennisinstututen en lid-organisaties in lijn van de kennisagenda.
- c. Plan van aanpak opstellen voor de inzet van datasystemen⁶ ten behoeve van onderzoek en innovatie.
 - i. (mogelijk) opzetten van een gedeeld datasysteem samen met andere doelgroepen aangejaagd door ZonMw
- d. Deelnemen aan realisatie van het 'Voorstel onderzoeksprogramma Versterking Onderzoek voor Specifieke Doelgroepen in de langdurige zorg'⁷

5. Stimuleren van **kennisoverdracht en implementatie**

- a. Opstellen van een plan hoe het Kenniscentrum samen met de DEC's gaat werken aan de vertaling van onderzoek naar praktijk als onderdeel van de transitie
- b. Operationaliseren onderdeel implementatieprogramma's uit de kenniscyclus, zie figuur 2.
 - i. de CIMO (Context, Interventie, Mechanisme, Outcome)-aanpak is eerder als mogelijk theoretisch model genoemd.
- c. Aandacht houden voor de wijze, waarop de ontwikkelde producten vanuit de transitie, zoals de competentieprofielen, succesvol worden ingevoerd bij de zorgorganisaties door:
 - i. inzet van de transitiecoaches gedurende de transitie
 - ii. platform bieden voor implementatiedeskudigen⁸ van de DEC'S en REC's
- d. Oriënteren op de vraag of een speciale titel Huntington-verpleegkundige of verzorgende analoog aan Parkinsonfysiotherapeut, mogelijk is (onder andere in het kader van behoud van het personeel voor deze zware doelgroep (arbeidsmarktagenda 2023) en analoog hieraan de uitbreiding van de Zorgzoeker.

6. Ontwikkelen van **landelijke kennisproducten**

- a. Plan van aanpak waarin beschreven hoe de komende twee jaar gewerkt wordt aan het ontwikkelen van kennisproducten
 - i. onder andere zorgstandaard Huntington samen met betrokken zorgprofessionals, zorgverzekeraars en patiëntenvereniging

7. Bevorderen van **het onderwijs: opleiden en scholen**

- a. Definiëren van leerlijnen op basis van de in 2021 geformuleerde competentieprofielen en in afstemming met bestaand aanbod aan scholing en de scholingsbehoeften binnen de DEC's en REC's . Dit als onderdeel van de transitie.

⁶ Een datasysteem kan ook een gedeelde taal/methodiek zijn

⁷ Voorstel onderzoeksprogramma Versterking Onderzoek voor Specifieke Doelgroepen in de langdurige zorg – 10 kennisnetwerken – 7 juli 2021, netwerQ

⁸ Dit kan ook als aandachtgebied bij een medewerker belegd zijn.

- b. Verkennen van een minor voor bijzondere doelgroepen of ander alternatieve opleiding voor bijzondere doelgroepen in samenspraak met de andere doelgroepnetwerken.
- c. Onderzoeken hoe een Huntington Academie handen en voeten zou kunnen krijgen.
- d. Verkennen van een doorontwikkeling van de opleiding Specialist Oudergeneeskunde op de Huntingtonafdeling tot een multidisciplinaire scholing.

III. Uitvoeren transitiefase expertisecentra langdurige zorg

1. De inrichting van de kennisinfrastructuur specifieke doelgroepen
 - a. Doorontwikkelen van het kennisnetwerk door het verder uitvoeren het transitieplan naar een doelgroep expertise netwerk binnen de kennisinfrastructuur specifieke doelgroepen.
 - b. Verkrijgen van de voorwaardelijke accreditatie als doelgroepnetwerk, kenniscentrum, regionale expertise centra en doelgroep expertise centra conform zorglandschap Huntington.
 - c. Ontwikkelplan 2023-2024 opstellen voor de realisatie van alle criteria zoals omschreven in het transitieplan 2021 om te komen tot een volwaardige accreditatie voor vier jaar, te weten 2025-2029.

Bronnen

- Akte van oprichting, Huntington KennisNet Nederland, ACCARDO, 13 maart 2020.
- Huishoudelijk Reglement voor de Vereniging Huntington KennisNet Nederland, 2 december 2020.
- Criteria doelgroepnetwerk, Kenniscentrum, DEC en REC-visitatiecyclus Expertisecentra WLZ, rapportage voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, oktober 2021.
- Jaarplan HKNN 2021, HKNN, december 2020.
- Jaarplan 2021 Korsakov Kenniscentrum, KKC, december 2020.
- Transitieplan doelgroepnetwerk Huntington, HKNN, april 2021.
- ZonMw Format Meerjarenplan 2021-2023 Kennisnetwerk Huntington KennisNet Nederland, Ruth Veenhuizen, oktober 2020.
- ZonMw Format Jaarplan 2022 Kennisnetwerk Huntington KennisNet Nederland, HKNN, oktober 2021.