



Jaarverslag

Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform 2017

Young and Cancer: That changes everything.

De term AYA is de afkorting voor Adolescent and Young Adult, wat staat voor mensen die tussen hun 18e en 35e levensjaar voor het eerst de diagnose kanker hebben gekregen. Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform (verder: Nationaal Platform) richt zich als zorgnetwerk op het verbeteren en landelijk verspreid aanbieden van 'leeftijdsspecifieke AYA zorg'. Dit doet zij in co-creatie en participatie met zorgprofessionals én AYA's! In Nederland krijgen jaarlijks 2.700 AYA's te horen dat zij kanker hebben.



2017 stond in het teken van professionalisering. Professionalisering van het Nationaal Platform en professionalisering van AYA zorg in Nederland. Zorg die belangrijk is, juist in deze fase van het leven van AYA's. In deze fase, waarin zij zich volop aan het ontwikkelen zijn en een plekje in de wereld proberen te verwerven, is de impact van kanker en de behandelingen

zeer groot. AYA's verkeerden onder de radar maar worden door de inspanningen van het platform meer en meer duidelijk gezien als een aparte patiëntengroep binnen het oncologische veld, omdat zij zowel medisch-technisch, als psychosociaal om een op de doelgroep toegesneden leeftijdsspecifieke benadering vragen. 'Kanker rond je 20e is écht

wat anders'. Het Nationaal Platform heeft het afgelopen jaar geïnvesteerd in haar doelstellingen: Voorlichting & bewustmaking; Patiëntenzorg; Onderzoek en; Opleiding. Daarbij is de organisatie verder vormgegeven en is er een duurzame basis gelegd voor leeftijdsspecifieke AYA zorg voor de komende jaren.

Inkomsten en uitgaven in 2017

Totale inkomsten	€ 170.438
Fondsenwerving	€ 170.438
Totale uitgaven	€ 116.240
Doelbesteding	€ 113.222
Wervingskosten	€ 1.160
Organisatiekosten	€ 1.858
Resultaat	€ 54.198
Resultaatbestemming	
Opleiding en onderzoek	€ 54.198

"Dankzij jullie steun en giften hebben wij mooi werk mogen verzetten.

Met trots laten wij met dit jaarverslag zien waaraan wij dit hebben besteed en blikken wij vooruit naar het komende jaar.

Heel veel dank voor jullie support!"

Het Dagelijks Bestuur

prof. dr. ir. Koos van der Hoeven (voorzitter)

Robbert Bakhuijsen MSc MBA (penningmeester)

drs. Rhodé Bijlsma (secretaris)

Het Nationaal Platform beschikt over een ANBI status en hecht veel waarde aan transparantie. Hieronder is op illustratieve wijze weergegeven op welke wijze een Euro werd besteed.

Dit jaarverslag is voor informatieve doeleinden. Een nadere financiële onderbouwing (lees: toelichting op de balans en winst- en verliesrekening) is online beschikbaar.

Hoe is jouw Euro besteed?



6 regionale netwerken

gerealiseerd

Inmiddels zijn 6 regionale netwerken van zorgprofessionals met AYA's actief en is de basis gelegd voor regionale AYA centra. Op deze wijze wordt gewerkt aan echelonnering van de AYA zorg in Nederland.

Regio Noord/West
AYA centrum Amsterdam i.o.
(AMC, Vumc, NKI-AVL)

Regio Zuid/West
Erasmus MC &
LUMC AYA centra

Regio Noord/Oost
UMCG AYA centrum i.o.

Regio Midden/Oost
Radboud UMC
AYA centrum

Regio Midden
UMCU AYA centrum

Regio Zuid/Oost
MUMC+

Opleiding en onderzoek

Twee belangrijke pijlers voor het Nationaal Platform. Naast het 4e succesvolle symposium 'Space 4 AYA' is in 2017 meer gedaan voor opleiding en onderzoek. Samen met het UMC Utrecht is bijvoorbeeld geïnvesteerd in de ontwikkeling van een e-learning module die momenteel in gebruik is binnen het wetenschappelijk onderwijs. Daarnaast is een wetenschapscommissie ingesteld die het Nationaal Platform zal adviseren met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek. In 2017 zijn de eerste

wetenschappelijke publicaties verschenen van zorgprofessionals werkzaam op het platform betreffende zorgbehoeftes van AYA's en de invloed van AYA zorg. Ook is een eerste publicatie verschenen van de door het AYA platform geïnitieerde nieuwe (ziekenhuis) eten&drinken formule Food for Care. Het resultaat van 2017 (> 50.000 euro) is bestemd voor verdere investeringen in opleiding en onderzoek (resultaatbestemming). Op deze manier wordt de AYA zorg duurzaam verankerd in de toekomst.



**50.000
euro**

"Leeftijdsspecifieke AYA zorg start bij diagnose en is een investering in de toekomst: Het voorkomt later onnodige zorgconsumptie."

Dr. Eveliene Mante-Horst, Directeur & Kwartiermaker

AYA community

In 2017 is onder andere geïnvesteerd in de website en de online AYA community. De website (www.aya4net.nl) had in 2017 ruim 950 unieke bezoekers per maand en de community kent meer dan 432 actieve leden.

350+



2016

432+



2017

Space 4 AYA Symposium

Jaarlijks komen missie, visie en doelstellingen samen op het Nationaal symposium.



Space 4 AYA is voor de vierde keer georganiseerd en bezocht door meer dan 350 congresgangers. Het is een uniek en innovatief symposium voor AYA's en zorgprofessionals. www.space4aya.nl

4 regionale AYA centra actief; 3 regionale AYA centra klaar voor de start

Er zijn reeds 4 regionale AYA centra actief. In deze centra zijn 4 Poli teams operationeel en ontvangen AYA's de zorg die zij nodig hebben. Daarbij zijn de voorbereidingen getroffen voor nog eens 3 regionale AYA centra, waardoor er op korte termijn 7 regionale AYA centra actief zullen zijn.



Iedere AYA verdient AYA zorg.

"Ik ben een mens met een ziekte, geen tumor op pootjes."

Sophia Sleeman, AYA Ambassadeur

36%

Besteed aan doelstelling 'voorlichting & bewustmaking'

In totaal is 55.355 euro geïnvesteerd aan voorlichting en bewustmaking. De belangrijkste drijver binnen voorlichting en bewustmaking qua uitgaven is het nationaal symposium 'Space 4 AYA.' De kosten voor de organisatie hiervan bedroegen (circa) 28.000 euro. Daarnaast is ondermeer gewerkt aan een verbetering van de online activiteiten (website en community) en andere communicatiemiddelen, samen goed voor (circa) 13.000 euro. Verder is vanuit het Radboud UMC een kwartiermaker c.q. directeur aangetrokken (detachering) voor het Nationaal Platform. Sinds 2017 is het ook AYA kantoor met het secretariaat gehuisvest bij IKNL.

30%

Besteed aan doelstelling 'patiëntenzorg'

Er is 46.413 euro besteed aan patiëntenzorg, onder meer door de ontwikkeling van een 'app' waarmee AYA's en naasten laagdrempelig en vooral met elkaar in contact kunnen komen en blijven. Deze app (Match) wordt op Space 4 AYA 2018 gelanceerd en is onderdeel van nader wetenschappelijk onderzoek. De kosten hiervoor bedroegen (circa) 28.000 euro. Verder is geïnvesteerd door het aantrekken (detachering) van een ervaren AYA verpleegkundige die als 'project-leider zorg' verder vorm heeft gegeven aan de AYA zorg in Nederland en de uitrol daarvan binnen de regionale netwerken.

32%

Gereserveerd voor doelstellingen 'opleiding' en 'onderzoek'

Het resultaat van 2017 (54.198 euro) is bestemd voor toekomstige uitgaven aan de doelstellingen opleiding en onderzoek. Met het instellen van de wetenschapscommissie kan op korte termijn een geschikte bestemming worden gekozen. Het bedrag is als reservering opgenomen op de balans.

"AYA zorg zorgt voor de AYA en ontzorgt de dokter."

Suzanne Kaal,

Projectleider regio Midden/Oost,
Radboud UMC



2% Besteed aan kosten

Er is (circa) 1.160 euro besteed aan zogeheten eigen fondsenwerving. Dit bedrag is met name gebruikt voor de aanschaf van promotiemateriaal voor de HAYAcintenactie. Daarnaast is (circa) 1.860 euro besteed aan organisatiekosten. Denk hierbij aan declaraties voor gemaakte onkosten, bankkosten en algemene beheerskosten (bijv. verzekeringen).

- Oprichting Nationaal Platform
- Verrijking ANBI status

- Professionalisering van het Nationaal Platform
- Wetenschapscommissie ingesteld
- Samenwerking met IKNL nader vormgegeven

- Lustrum editie Space 4 AYA
- AYA zorg algemeen bekend en uniform beschikbaar in Nederland
- Duurzame financiering van AYA zorg

2016

2017

2018

JAARPLAN 2018

OBJECTIVE

Het is ons streven dat Nederland bekend is met integrale, leeftijdspecifieke zorg voor AVAs. Deze 'state-of-the-art' zorg wordt in co-participatie met AVAs en zorgprofessionals

vorm gegeven, dient uniform beschikbaar te zijn in heel Nederland, verankerd in onderwijs en gedreven door inzichten uit wetenschappelijk onderzoek.

GOALS	STRATEGIES	MEASURES 2018	ACTIONS 2018
Voorlichting en bewustmaking Zorgprofessionals in Nederland herkennen AVA problematiek, zijn bekend met leeftijdspecifieke AVA zorg, AVAs weten AVA zorg te vinden en vinden AVA zorg toegankelijk. De Nederlandse burger is zich bewust dat er AVA zorg is en dat er steun nodig is om onderzoek naar kanker op de AVA leeftijd te kunnen uitvoeren.	BEWUSTZIJN Bewustzijn creëren door structureel de visie uit te dragen via platform.	• 15.000 unieke bezoekers website • > 3 reportages in landelijke media • Naamsbekendheid bij AVAs, patiëntenorganisaties, zorgprofessionals) > 70% • AVA zorg is eenduidig in inhoud en PR uitingen • Commitment op AVA look and feel centra	a. Aanstellen van 4 AVA ambassadeurs b. Actief marketing- en communicatieplan c. Persvoorlichter aanstellen (projectbasis) d. Stimuleren van krachtige jongeren 'KPO' e. HAVActienactie: > EUR 25.000,00 f. Jaarverslag 2017
Patiëntenzorg AVA zorg is beschikbaar door heel Nederland en wordt vanuit de visie 'dichtbij de AVA als dat kan en in een centrum als het moet' ingericht met regionale AVA netwerken vanuit 1 nationaal AVA Jong & Kanker Platform vormen. De zorg wordt in elke regio geëcheloniseerd aangeboden. De kwaliteit en inhoud van de AVA zorg is gestandaardiseerd en eenduidig, vastgesteld door het nationale platform.	BESCHIKBAARHEID Beschikbaarheid van AVA zorg middels 6 regionale AVA netwerken verbonden in 1 Nationaal Jong & Kanker Platform.	• 6 regionale AVA netwerken actief, per regio tenminste 1 regionaal AVA centrum met een AVA zorgteam voor leeftijdspecifieke zorg bij een UMC (of het AVL) • 8 AVA lounges operationeel • 6 regionale AVA Taskforces actief • 3 Nationale Dreamteams actief (initiatief, complementaire zorg, communicatie) • > 475 leden online AVA4 community • AVA zorg is opgenomen in oncoguide, richtlijnen (tumroverslijgend) of in beslismomen IKNL • Participatie in >2 internationale netwerken	a. Formaliseren van 6 regionale AVA netwerken. b. Toolkit voor professionals actief c. Toolkit voor AVAs actief d. Het regionale AVA netwerk maakt deel uit van een (of meerdere) Comprehensive Cancer network(s)
Opleiding Er is sprake van optimale uitwisseling van kennis en vaardigheden over leeftijdspecifieke zorg voor AVAs. Dit draagt bij aan deskundigheidsbevordering en daarmee aan de kwaliteit van de zorg.	RELEVANT De zorg is toegesneden op de zorgbehoeftes van AVAs en naasten door actieve betrokkenheid van AVAs en naasten bij ontwikkeling en implementatie van zorg.	• 6x2-3 AVA verpleegkundig specialisten AVA zorg • >online, geaccrediteerde opleidingsmodule AVA zorg voor geneeskunde studenten UMCs (> 300) en voor (toekomstige) zorgprofessionals • > 400 bezoekers Space4Ava	a. AVA zorgteams toerusten b. 5e SPACE 4 AVA symposium 8 maart 2018
Onderzoek Wetenschappelijk onderzoek naar kanker in de AVA leeftijd categorie wordt gestimuleerd, zowel medisch-technisch als psychosociaal en macro-economisch.	INNOVATIEF en STATE-OF-THE-ART Opleiding draagt structureel bij aan uniforme AVA zorg en wetenschappelijk onderzoek innoveert de zorg.	• Wetenschappelijke commissie ingesteld en actief • Ondersteuning aan-/ participatie in > 2 onderzoeken • Reserveren 25k voor wetenschappelijk onderzoek	a. Wetenschapsagenda opstellen b. Overzicht w.o. centra en nationaal c. Resultaatbestemming 2017 besteden
Organisatie Stichting Nationaal AVA Jong & Kanker Platform is een onafhankelijke, professionele en financieel gezonde nationale organisatie die zorgdraagt voor coördinatie en continuïteit van AVA zorg, ondervijs en onderzoek.	DUURZAAM en HOUDBAAR Professionele en financieel gezonde organisatie om zorg te dragen voor coördinatie en continuïteit.	• Bestedingspercentage baten > 95% • Doelbesteding lasten > 96% • Tenminste 3 meerjarige sponsorpartnerships • Totale baten > EUR 200.000 • 5 jaren plan	a. Professionaliseren fondsen-werking (projectbasis fondsenwerver) b. Afspraken voor AVA zorg & organisatie vergoeding door verzekeraars c. Professionaliseren platform

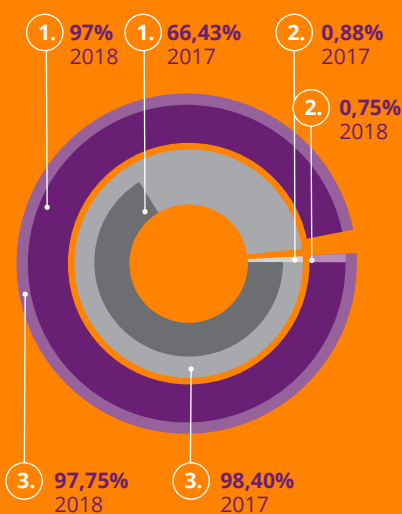


Begroting

	2018 (begroting)	2017 (werkelijk)
Baten	200.000	170.439
Fondsenwerving	200.000	170.439
Lasten	200.000	116.240
Doelbesteding	194.000	113.222
Kosten	6.000	3.018

Ratio's

- 1. Bestedingspercentage baten**
(Totaal besteding aan doelstelling in % van het totaal van de baten)
- 2. Kostenpercentage eigen fondsenwerving**
(Totaal besteding aan eigen fondsenwerving in % van de baten van eigen fondsenwerving)
- 3. Doelbesteding lasten**
(Totaal besteding aan doelstelling in % van het totaal van de lasten)



Hoe dan in 2018?

Voor het komende jaar wordt een verdere professionaliseringsslag voorzien. AYA zorg groeit en wordt zichtbaar in Nederland. Het Nationaal Platform is er onder andere om deze groei in goede banen te leiden en zorg te dragen voor een duurzame financiering van AYA zorg. Het streven blijft ongewijzigd en vormt ook de basis voor het Jaarplan voor 2018: "Het Nationaal Platform wil dat Nederland bekend is met integrale, leeftijds-specifieke zorg voor AYA's. Deze state-of-the-art zorg wordt in co-participatie met AYA's en zorgprofessionals vormgegeven, dient uniform beschikbaar te zijn in heel Nederland, verankerd in onderwijs en gedreven door inzichten uit wetenschappelijk onderzoek."

Vijf strategische pijlers

De strategie om onder andere het Jaarplan 2018 te kunnen realiseren is gebaseerd op 5 pijlers. Bewustzijn creëren door structureel de visie uit te dragen via het Nationaal Platform. AYA zorg wordt zichtbaar en tastbaar. Hierin is het cruciaal om zorg te dragen voor de gewenste kwaliteit en uniformiteit. Hiermee creëren wij **BEWUSTZIJN** voor AYA zorg. Daarbij zorgen wij voor beschikbaarheid van AYA zorg middels 6 regionale netwerken die met elkaar verbonden zijn in het Nationaal Platform. Beschikbaarheid is essentieel en hier wordt het komende jaar opnieuw vol op ingezet. De echelonnering wordt verder doorgevoerd en vormt de basis voor AYA zorg. Dit maakt AYA zorg **BESCHIKBAAR**. De zorg is toegesneden op de zorgbehoeften van AYA's en naasten door actieve betrokkenheid van AYA's en naasten bij ontwikkeling en implementatie van zorg. Alles wat het Nationaal Platform onderneemt gebeurt in samenwerking met AYA's en naasten. Dit is doorgevoerd in de gehele organisatie van 'taskforces' tot 'het bestuur.' Dit maakt AYA zorg **RELEVANT**.

Opleiding draagt structureel bij aan uniforme AYA zorg en wetenschappelijk onderzoek innoveert de zorg. De afgelopen jaren is veel kennis opgedaan door de 'early adopters.' Deze kennis wordt steeds meer opgenomen in wetenschappelijk onderwijs en onderzoek. Dit maakt AYA zorg **INNOVATIEF** en **STATE-OF-THE-ART**. Professionele en financieel gezonde organisatie om zorg te dragen voor coördinatie en continuïteit. Regionale netwerken binnen een Nationaal Platform, professioneel georganiseerd en duurzaam gefinancierd. Dit maakt ons **DUURZAAM** en **HOUDBAAR**.



DONATIES ZIJN WELKOM OP

NL90 RABO 0314 3183 99

van Stichting Nationaal
AYA 'Jong & Kanker' Platform

Godebaldkwartier 419, 3511 DT Utrecht
088 - 234 68 00, ayanationaal@iknl.nl

