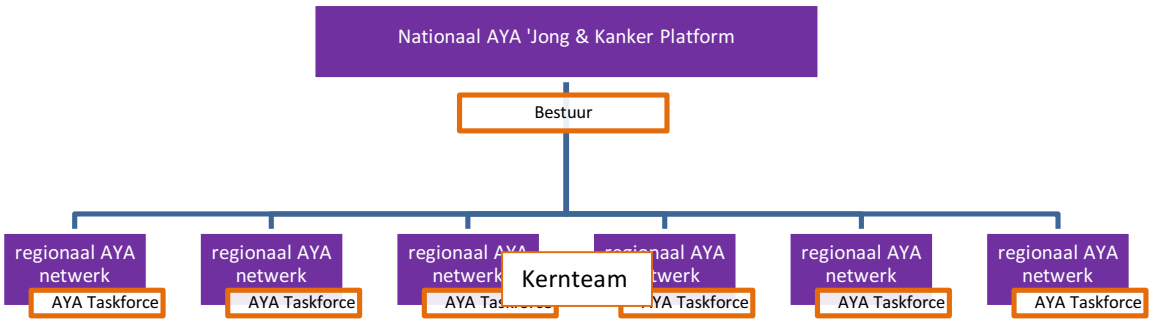
## Samenwerkingsafspraken regionale AYA Taskforce van het regionaal AYA netwerk (…)

26 oktober 2017

### Inleiding

De zorg voor AYA's in Nederland wordt gecoördineerd vanuit het zorgnetwerk het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform. Het Platform heeft een stichtingsbestuur en bureau (kernteam) ter ondersteuning van het zorgnetwerk. Onder het platform vallen de 6 regionale AYA netwerken die in de 6 regio's de AYA zorg opzetten en uitrollen. Elk regionaal AYA netwerk is aangehaakt bij de CCN's en andere zorg-initiatieven. Het regionale AYA Kenniscentrum valt onder de verantwoordelijkheid van het betreffende UMC/ AvL.




Het (naam UMC) bergt het regionale AYA-kenniscentrum van de regio (…) en is leider van dit regionale AYA-netwerk. Deze regio wordt grofweg gemarkeerd door de plaatsen ....

### Regionale AYA Taskforce

De regionale AYA Taskforce is een denktank van zorgprofessionals en AYA's die het regionale AYA-netwerk (gecoördineerd en geleid vanuit het regionale AYA Kenniscentrum) adviseert over het gewenste beleid en de uitvoer van de 3 kerntaken van het netwerk: zorg, onderzoek en opleiding.

Binnen de Taskforce wordt géén onderscheid gemaakt in zorgprofessional of AYA. Elk lid is een evenwaardig lid.

Het regionale AYA-beleid is in overeenstemming met de visie van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform om de kwaliteit en eenduidigheid van AYA zorg over heel Nederland te kunnen blijven waarborgen en om activiteiten op het gebied van onderwijs en wetenschappelijk onderzoek te kunnen coördineren. Om dezelfde reden ten aanzien van eenduidigheid worden alle regionale communicatie uitingen rondom AYA afgestemd op de nationale PR & Communicatie.

Over de financiering van activiteiten die een regionaal netwerk ontplooit, is overleg gewenst op bestuurlijk nivo van het nationale platform; welke zaken kunnen nationaal worden gefinancierd en welke op regionaal niveau. Ook over de wijze van funding en sponsoring is afstemming gewenst.

## 1. Doelstellingen regionale AYA Taskforce:

- Stimuleren van bewustwording onder zowel zorgprofessionals, patiënten als inwoners in de regio ten behoeve van de noodzaak van AYA zorg
- Stimuleren tot opzetten/verbeteren van de kwaliteit en de organisatie van integrale, leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen en hun naasten in de regio
- Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek over 'Kanker op de AYA-leeftijd' door inbreng van regionale onderzoeksvoorstellen bij de wetenschapscommissie van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform
- Het stimuleren van opleiden van (toekomstige) regionale intra- en extramurale zorgprofessionals met betrekking tot kanker op AYA leeftijd.

## 2. Verdeling leden regionale AYA Taskforce:

Bij de bemensing van de regionale AYA Taskforce wordt rekening gehouden met voldoende spreiding in de (ervarings-)deskundigheid, specialismen en disciplines. Hierbij is oog voor een evenwichtige man/vrouw verdeling en tussen curatieve/palliatieve (ervarings-)deskundigheid.

(Leden: zie bijlage)

Voorstel voor de verdeelsleutel aantal leden:

- Regionaal AYA Kenniscentrum (naam) vertegenwoordiging:
  Projectleider + vervanger (2), verpleegkundig specialist (VS) (2), AYA (2)
- Vertegenwoordiging vanuit ieder algemeen ziekenhuis aangesloten bij het regionaal AYA-netwerk door de AYA-contactpersonen aldaar (arts en VS/verpleegkundige)
- Vertegenwoordiging (medisch (arts) en verpleegkundig contactpersoon) van onderstaande specialismen en disciplines uit het AYA-centrum:
  - Gynaecologie
  - Hematologie
  - Medische Oncologie
  - Urologie
  - Neurologie
  - Orthopedie
  - Palliatieve zorg
  - Radiotherapie
  - Revalidatie
  - Geestelijk verzorging
  - Bedrijfsarts/klinisch arbeidsgeneeskundige oncologie
  - Psychologie
  - Medisch maatschappelijk werk
  - Diëtetiek
  - Fysiotherapie
- AYA's/naasten uit de regio (3)
- Eerste lijn vertegenwoordiging (huisarts, wijkverpleegkundige oncologie, fysiotherapie, psycholoog)

## 3. Profiel leden (taken/bevoegdheden/verantwoordelijkheden):

Van elk lid wordt verwacht dat hij/zij boven de eigen casuïstiek en problematiek kan uitstijgen en deze kan inzetten voor het algemeen belang. Hierbij wordt uitgegaan van mogelijkheden en kansen en is het patiënten perspectief leidend. Een lid toont lef en ondernemingszin om zaken binnen de Taskforce bespreekbaar te maken. Er wordt gewerkt van uit de synergie '1+1=3' gedachte: co-participatie van zorgprofessional en AYA staat aan de basis van zorgverbetering en innovatie.

**Profiel:**

- **Voorzitter**
  De voorzitter is onafhankelijk en wordt bij voorkeur niet geworven uit zorgprofessionals of patiënten. Gezien de bijzondere samenstelling van de Taskforce (de unieke combinatie van zorgprofessionals en patiënten), heeft de voorzitter de rol van procesbegeleider en heeft hij de taak als technisch gespreksleider van de fysieke overleggen van de Taskforce. De voorzitter bepaalt niet het beleid of de uitvoer van de AYA zorg, onderzoek en opleiding.

- **Secretaris**
  De secretaris is de projectleider van het regionale AYA Kenniscentrum. De taak van de secretaris is om de overleggen samen met voorzitter inhoudelijk voor te bereiden, en nodigt de leden uit voor de bijeenkomsten. De leden kunnen agendapunten bij de secretaris aandragen. De secretaris heeft een verbindende functie tussen de taskforce leden en spelers betrokken op AYA binnen (en soms buiten) het regionale netwerk. Het verdient aanbeveling dat de secretaris ondersteund wordt door een AYA secretariaat. Het secretariaat draagt zorg voor verslaglegging van de bijeenkomsten, voortgang van de besproken onderwerpen en de organisatie van de bijeenkomsten.
  De secretaris draagt samen met de directeur van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform zorg voor samenhang & afstemming waardoor er een eenduidige visie is tussen de onderwerpen die in de regionale AYA Taskforce worden geagendeerd en de visie & missie van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform.

- **Lid > zorgprofessional**
  Hij/zij moet in dagelijkse praktijk AYA's behandelen of begeleiden, affiniteit hebben met deze leeftijdsgroep, het belang van leeftijdsspecifieke zorg inzien en uitdragen (ambassadeur)

- **Lid > ervaringsdeskundige**
  Hij/zij is tussen de 18 en 40 jaar. Is naaste van of AYA (dus diagnose kanker 18-35 jaar), curatief of palliatief, wil ambassadeur zijn en zijn/haar eigen ervaringen en visie voor het algemeen belang inzetten voor opzetten en verbeteren AYA-zorg.

## 4. Werkwijze regionale Taskforce:

Bij de agenda wordt per onderwerp aangegeven wat van de leden verwacht wordt en wat het doel van het agendapunt is (informatie, discussie, advies). Onderwerpen die aan de orde geweest zijn, komen terug op de agenda om de voortgang te bespreken totdat onderwerp naar voldoening van de taskforce is opgepakt. De notulen van de vergadering zijn openbaar en in te zien op www.aya4net.nl onder het kopje zorgprofessionals.

Mocht een onderwerp meer specialistische en projectmatige actie vergen dan kan de Taskforce besluiten om een regionaal dreamteam in te stellen voor de duur van het project waarbij externe specialistische inbreng in aanvulling op de eigen expertise mogelijk is. Ook is het mogelijk om aan het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform een voorstel te doen voor het instellen van een nationaal dreamteam.

Jaarlijks wordt een jaarplan opgesteld waarin, SMART en overzichtelijk, de jaar-activiteiten staan verwoord. Aan het einde van het jaar wordt een jaarverslag opgesteld met daarin de verantwoording van de voorgenomen activiteiten.
Het jaarplan en het jaarverslag worden in concept voorgelegd ter goedkeuring van het bestuur van het Nationale AYA 'Jong & Kanker' Platform. Daarmee ontstaat bestuursniveau ook inzicht op en samenhang met de regionale activiteiten van de 6 regionale netwerken.

Aspirant leden van de regionale Taskforce kunnen zichzelf aanmelden dan wel worden voorgedragen door anderen of benaderd worden door de voorzitter/secretaris. Hierbij wordt beoordeeld of het aspirant lid voldoet aan het profiel.

Er bestaan geen vaste afspraken t.a.v. zittingstermijn van de individuele leden.

De Taskforce komt 2 keer per jaar fysiek bijeen. Tussentijds zal, afhankelijk van het onderwerp, met kleine dedicated werkgroepjes (dreamteams) (fysiek of via digitale communicatiemiddelen) gewerkt worden.

Een vertegenwoordiging van de regionale AYA Taskforce (waaronder de projectleider en VS' en van het regionaal AYA Kenniscentrum en vertegenwoordiging algemene ziekenhuizen) is aanwezig bij de vergaderingen van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform welke 3 maal per jaar in Utrecht worden gehouden.

## 5. Evaluatie van de regionale AYA Taskforce

De Taskforce (doelstelling, werkwijze en resultaten) evalueert zichzelf jaarlijks. Daarmee wordt de voortgang van de Taskforce verrijkt. Deze evaluatie als onderdeel van het jaarverslag ter verantwoording besproken met het bestuur van het nationale platform.

**Leeftijdsspecifieke zorg voor en met AYA's**

**Leden regionale AYA Taskforce regio …**

| Naam en adres | Expertise |
|---|---|
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |

(datum)

**Regionaal AYA Netwerk**
**Per adres: (naam AYA centrum)**

## Nationaal AYA ‘Jong & Kanker’ Platform met 6 regionale AYA zorgnetwerken

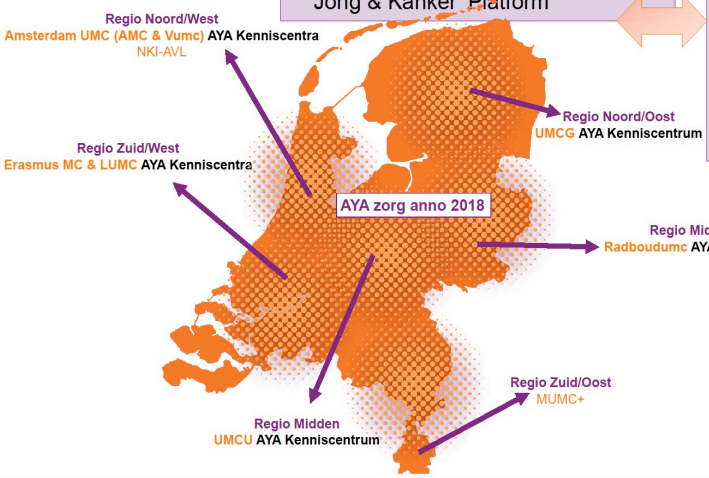
AYA adolescent & young adult

## Leeftijdsspecifieke AYA zorg is geëchelonneerd en afhankelijk van de zorgbehoefte van de AYA

**BASISZORG**
*Huisarts*
- (H)erkent AYA
- Verwijst door

**BASIS ZORG in de regio**
*Medisch specialist en/of (oncologie) verpleegkundige in algemeen ziekenhuis*
- Verleent *vanaf diagnose* basis AYA zorg, herkent leeftijdsspecifieke AYA problematiek en vraagt deze uit
- Consulteert bij complexe leeftijdsspecifieke vragen het Regionaal AYA Kenniscentrum
- Verwijst naar AYA Kenniscentrum met AYA poli zorgteam
- Gebruikt de nationale AYA huisstijl in (media) uitingen
- Participeert op het Nationaal AYA ‘Jong & Kanker’ Platform

**Regionaal AYA Kenniscentrum bij UMC/AvL**
*AYA projectleider (medisch specialist) en AYA poli zorgteam met o.a. verpleeg- kundig specialist(en)*
- Verleent *vanaf diagnose* AYA zorg volgens de AYA criteria
- Heeft een regulier AYA – MDO
- Doet wetenschappelijk onderzoek naar ‘kanker op de AYA leeftijd’
- Geeft leeftijdsspecifiek onderwijs
- Heeft een AYA proof ontmoetingsruimte
- Heeft een regionale AYA Taskforce: ontwikkelt beleid in centrum en regio
- Heeft AYA Dreamteam(s): verbeteren zorg in centrum, regio of nationaal
- Gebruikt de nationale AYA huisstijl in (media) uitingen
- Participeert op het Nationaal AYA ‘Jong & Kanker’ Platform




**Nationaal AYA ‘Jong & Kanker’ Platform organisatie www.aya4net.nl**
- Kwaliteitsbewaking en eenduidigheid AYA zorg
- Onderwijs ‘Kanker op de AYA leeftijd’
- Coördinatie wetenschappelijk onderzoek
- PR en communicatie

Werkt in co-creatie en co-participatie samen met AYA (patiëntenorganisatie)
Is gehuisvest bij het Integraal Kankercentrum Nederland te Utrecht

## Wat heb je nodig vanaf diagnose voor goede AYA (na)zorg?

**Voor professionals**

**BASISZORG Huisarts**
- ✓ www.aya4net.nl
- ✓ (Na)scholing leeftijdsspecifieke zorg
- ✓ Online AYA toolkit zorgprofessionals
- ✓ AYA kwaliteitskader
- ✓ Congres SPACE4AYA

**Basis AYA ZORG**
- \+ Oncoline Fertiliteit
- \+ ‘Ik en mijn …’ AYA zorgconcept
- \+ 11 stappenplan inrichten AYA zorg

**Regionaal AYA Kenniscentrum**
- \+ Deskundigheidsbevordering
- \+ 12 stappenplan inrichten AYA zorg

**Voor de AYA en de naaste**
- ✓ www.aya4net.nl
- ✓ AYA zorg folder en vragenlijst
- ✓ AYA4 community en meetingspots
- ✓ AYA Match app
- ✓ AYA ‘Ik en mijn ...’ vragenlijst consult
- ✓ Online toolkit voor de AYA en naaste

Uitgave Juli 2018/em