



Jaarverslag Stichting Nationaal AYA 'jong & Kanker' Platform 2018

ANBI

Young and Cancer: That changes everything.

Young and Cancer: That changes everything. De term AYA is de afkorting voor Adolescent and Young Adult, jongvolwassenen die tussen hun 18^e en 35^e levensjaar voor het eerst de diagnose kanker hebben gekregen. In Nederland krijgen jaarlijks 2.700 AYA's te horen dat zij kanker hebben.

De Stichting Nationaal AYA 'jong & Kanker' Platform (verder Nationaal AYA Platform) richt zich op:

1. Het stimuleren van het AYA zorgnetwerk waardoor leeftijdsspecifieke AYA zorg vanaf diagnose beschikbaar is in heel Nederland;
2. Het stimuleren van deskundigheidsbevordering van zorgprofessionals werkzaam in AYA zorg;
3. Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar 'Kanker op de AYA leeftijd';

4. Het stimuleren van voorlichting en bewustwording over de noodzaak van AYA zorg bij het Nederlands publiek, overheden, patiënten en zorgverleners.

Dit doet zij in co-design en co-creatie met zorgprofessionals én AYA's gezamenlijk!

Het nationale AYA zorgnetwerk, genaamd het Nationaal AYA 'jong & Kanker' Platform, is hét zorgnetwerk in Nederland voor leeftijdsspecifieke AYA zorg. Dit netwerk is opgebouwd uit zes regionale zorgnetwerken waardoor

zowel maximaal gecentreerd als zo dichtbij als mogelijk deskundige AYA zorg voor handen is voor de AYA. Elk regionaal AYA netwerk heeft 1 of 2 AYA Kenniscentra bij de UMC's met AYA polizeorg teams.

De hulpverleners van het zorgnetwerk helpen de AYA, vanaf diagnose en onafname van de tumoroort of de fase van de ziekte, met de beste zorg en begeleiding. De AYA Kenniscentra spelen ook een rol in de consultatie voor AYA zorg in de regio. Het AYA-zorgnetwerk wordt centraal gecoördineerd door het AYA-kernteam gehuisvest bij het IKNL.



Dankzij jullie steun en giften hebben wij mooi werk mogen verzetten. Met trots laten wij de resultaten van het afgelopen jaar zien en vragen wij om steun voor het komende jaar!

Heel veel dank voor jullie support!

het Dagelijks bestuur prof. dr. Ir. Kees van der Horven (voorzitter), Robert Bakhuijsen MSc MBA (penningmeester), drs. Rhodé Bijlma (secretaris)

Inkomsten en uitgaven in 2018

	werkelijk	begroting
Totale inkomsten	€ 166.721	€ 200.000
Fondsenwerving	€ 167.815	€ 200.000
Totale uitgaven	€ 167.815	€ 200.000
Doelbesteding	€ 161.251	€ 194.000
Wervingskosten	€ 419	€ 1.500
Organisatiekosten	€ 6.145	€ 4.500
Resultaat	€ -1.093	€ 0

Hoe is jouw Euro besteed?

Het Nationaal AYA Platform beschikt over een ANBI status en hecht veel waarde aan transparantie. Hiernaast is op illustratieve wijze weergegeven op welke wijze elke 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.



AYA Award

Rosemarie Jansen, projectleider zorg binnen het kernteam en bestuurslid van het Nationaal Platform, heeft in 2018 de zogeheten 'AYA Award' ontvangen als dank voor haar toeloezen inzet. Haar passie voor het verpleegkundig vak, kennis over zorg én talent om visie om te zetten in 'gewoon doen' betekenen voor AYA zorg in Nederland.

In memoriam: Rosemarie Jansen is op 13 februari 2019 overleden. Wij missen haar zeer.



Highlights 'Voorlichting en bewustmaking'

1e lustrum AYA congres

Dit jaar is de 1e lustrum editie van hét leeftijds-specifieke congres, Space 4 AYA georganiseerd. Er namen meer dan 450 gasten deel. Het congres kenmerkt zich door de unieke 1:1 verhouding van deelnemende zorgprofessionals en AYA's.

Website

Er is hard gewerkt aan een verbetering van de online activiteiten. De website van het AYA zorgplatform www.aya4net.nl heeft aparte pagina's voor AYA's, zorgprofessionals en onderzoekers gekregen. Er is meer energie gestoken in social media berichten op Twitter, LinkedIn en Facebook.

Online interventies voor AYA zelf-hulp

De 3 online AYA4net communities voor AYA's en naasten, om elkaar te kunnen ontmoeten, contact te kunnen leggen en informatie uit te wisselen zijn gegroeid in ledenaantal. De 3 communities samen hebben inmiddels meer dan 600 leden. Ook is de Match App voor contact tussen AYA's en hun sociale omgeving met succes gelanceerd en actief.

Deelname congressen

Er is deelgenomen aan diverse binnen- en buitenlandse congressen waaronder het Global AYA Congress in Sydney, Australië. Daar heeft het nationale AYA Platform 3 wetenschappelijke onderzoeken gepresenteerd.

Lezingen

Veelvuldig is het AYA platform gevraagd voor binnen en buitenlandse presentaties vanwege het unieke co-design model en de unieke visie op holistische zorg en organisatie van zorg.

Samenwerking met Stichting Jongeren en Kanker

Ter versterking van de onafhankelijke patiëntenorganisatie 'Stichting Jongeren en Kanker' (SJK) is de AYA Activiteiten Commissie (AAC) daar ondergebracht en worden verdere vormen van samenwerking onderzocht, met als uitgangspunt een versterking van beide organisaties. SJK is belangrijk voor het AYA zorgnetwerk omdat via belangenbehartiging door SJK de AYA zorg binnen het AYA zorgnetwerk steeds kan verbeteren.

Highlights 'Opleiding' en 'Wetenschappelijk Onderzoek'

COMPRAYA

In 2018 een belangrijke basis gelegd om in de komende jaren met financiële ondersteuning van het KWF (€ 2,8 miljoen) een nationale infrastructuur op te zetten (COMPRAYA) voor het verzamelen van AYA data. Dit om onderzoek te doen naar genetische, tumorspecifieke en psychosociale factoren die een rol spelen bij kanker op jongvolwassen (AYA) leeftijd.

hAYAcinten actie: € 25.000

Ook dit jaar is opnieuw de hAYAcinten actie georganiseerd. De bloeiende hyacint staat symbool voor AYA's die 'in de bloei van hun leven' te maken krijgen met kanker. In de UMC's en diverse algemene ziekenhuizen worden hyacinten verkocht die door betrokken kwekers worden gedoneerd en die pro deo door de transporteur naar de deelnemende ziekenhuizen worden getransporteerd. In 2018 is hiermee een recordbedrag van ruim 25.000 euro opgehaald.

AYA zorg in beweging!

€ 166.721 aan inkomsten

Gerealiseerd door een bijdrage van Roche (€ 100.000), de hAYAcintenactie (ca. € 26.000), inkomsten uit Space 4 AYA (ca. € 16.000), een bijdrage vanuit Roparun (€ 6.000) en diverse giften incl. een verrekking van historische tegoeden bij het Radboud UMC (€ 18.721).

€ 167.815 aan uitgaven

In lijn met de inkomsten is minder uitgegeven dan begroot. 96% (€ 161.251) is direct besteed aan de doelstellingen. Er was voor 2018 een bijdrage aan onderzoek (€ 25.000) welke niet is gerealiseerd aangezien dit is ondergebracht in het nationaal COMPRAYA onderzoek.

De begroting (€ 200.000) is te ambitieus gebleken, met name doordat (helaas) minder giften zijn ontvangen dan voorzien (€ 33.279).

Elke AYA in NL moet aanspraak kunnen maken op de juiste moment en de juiste plaats.

Dr. Eveline Mänten-Horst (Directeur)

96% doelbesteding

Om invulling te geven aan de doelstellingen zijn o.a. een directeur (ca. € 63.000), is de lustrum editie van Space 4 AYA congres georganiseerd (ca. € 58.000) en is hard gewerkt aan een verbetering van de online activiteiten en de lancering van de Match App (ca. € 32.000), waarvoor medio 2019 nog een subsidie vanuit het VIOZ wordt verwacht. Verder is er nieuw promotie- en voorlichtingsmateriaal gerealiseerd (ca. € 4.000) en is deelgenomen aan het Global AYA Congress in Sydney, Australië (ca. € 3.000). Het restant (€ 1.251) bestaat uit afronding en div. kleine uitgaven.

4% wervings- en organisatiekosten

Er is € 6.564 besteed aan kosten voor beheer, organisatie en eigen fondsenwerving. Dit bedrag is bijv. gebruikt voor de aanschaf van promotiemateriaal voor de hAYAcintenactie en organisatie van organisatiekosten. Denk hierbij aan declaraties voor gemaakte onkosten, bankkosten en algemene beheerskosten (bijv. verzekeringen).

2016

- Formaliseren Stichtingsbestuur Nationaal AYA 'jong & Kanker' Platform
- Verkrijging ANBI status

2017

- Professionalisering van het Nationaal Platform
- Wetenschapscommissie ingesteld
- Opleiding zorgprofessionals AYA zorg start
- Samenwerking met IKNL nader vormgegeven

2018

- Lustrum editie SPACE 4 AYA congres
- Kernteam Nationaal Platform actief
- KWF subsidie voor COMPRAYA
- Actief AYA zorgnetwerk met 6 regionale netwerken

2019

- AYA zorg algemeen bekend en uniform beschikbaar in Nederland
- Maximale inzet op structurele financiering van zowel AYA zorg als de centrale coördinatie en van het platform

AYA Zorg in Nederland

Tot op heden is er geen structurele financiering van AYA zorg en ook niet van de centrale coördinatie van het AYA zorgnetwerk. De activiteiten die het AYA Platform ontplooit, worden betaald door gedreven en betrokken AYA's en (zorg) professionals en vrijwilligers. De activiteiten kunnen uitgevoerd worden door (financiële) steun van partners, sponsors en subsidiegevers. Teneinde AYA zorg in Nederland duurzaam en houdbaar te kunnen organiseren, en daarmee maximaal bij te dragen aan de kwaliteit van leven van de AYA en diens naaste, is structurele financiering noodzakelijk van zowel AYA-zorg als de centrale coördinatie. Hiertoe wordt in 2019 een dringend beroep gedaan op o.a. de overheid en zorgverzekeraars.

In 2018 is het faciliteren van het projectleider, zorgteam, mogelijk gemaakt door steun van, Roche, Voor 2019 is hier echter nog geen financiering voor. Het tekort dat hierdoor naar verwachting ontstaat op de begroting zal worden opgevuld vanuit de algemene reserves.



JAARPLAN 2019

GOALS

Voorlichting en bewustmaking
Zorgprofessionals en stakeholders herkennen en erkennen de AYA problematiek, zijn bereid met leeftijdsspecifieke AYA zorg te werken. De AYA zorg is en blijft een onderdeel van de AYA zorg op de AYA leeftijd te kunnen uitvoeren.

Patiëntenzorg
AYA zorg is vanaf diagnose beschikbaar door heel Nederland en wordt op de AYA leeftijd in de AYA als dat kan en in een centrum als het moet vorm gegeven. 6 regionale AYA netwerken binnen 1 nationaal zorgnetwerk, het AYA 'jong & Kanker' Platform.

Opleiding
Er is sprake van optimale uitwisseling van kennis en vaardigheden over leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's. De draag bij aan deskundigheidsbevordering en daarmee aan de kwaliteit van de zorg.

Onderzoek
Wetenschappelijk onderzoek naar kanker in de AYA leeftijdscategorie wordt gestimuleerd, zowel medisch als psychosociaal en macro-economisch.

Organisatie
Stichting Nationaal AYA 'jong & Kanker' Platform is een onafhankelijke, professionele en financieel gezonde nationale organisatie die zorgdraagt voor coördinatie en continuïteit van AYA zorg, onderwijs en onderzoek.

STRATEGIES

Bewustzijn creëren door structurele de visie uit te dragen via het platform.

Bestikbaarheid van AYA zorg vanaf diagnose middels 6 regionale AYA netwerken verbonden in 1 Nationaal 'jong & Kanker' Platform.

De zorg is toegesloten op de zorgbehoefte van AYA's en naasten door actieve betrokkenheid van AYA's en naasten bij ontwikkeling en implementatie van zorg.

Opleiding draagt structureel bij aan innovatie AYA zorg en wetenschappelijk gezonde organisatie van zorg.

Professionele en financieel gezonde organisatie om zorg te dragen voor coördinatie en continuïteit.

MEASURES 2019

- Actieve en informatieve website
- > 3 reportages in landelijke (online) media of op podia
- Naamsovername bij AYA's, patiëntenorganisaties, zorgprofessionals, beroepers > 70%
- AYA zorg is eenvoudig in inhoud en PR uitingen
- Commitment op AYA look and feel in het zorgnetwerk
- Politiek en zorgverzekeraars en stakeholders bedrijfsleven zijn betrokken
- 6 regionale AYA netwerken actief, per regio tenminste 1 regionaal AYA Kenniscentrum met een AYA zorgteam voor leeftijdsspecifieke zorg bij een UMC (of het AAL)
- 6 AYA lounges operationeel in de AYA kenniscentra
- 6 regionale AYA Taskforce
- 3 Nationale Dreamteams actief (inmate, complementaire zorg, communicatie)
- 600 leden online AYA community
- AYA zorg is opgenomen in oncologie, verpleegkunde, kanker.nl, aartaf richtlijnen (tumoroversig) of in bestidreken IKNL
- Participatie in > 2 internationale netwerken
- 7 of 3 AYA verpleegkundig specialisten AYA zorg van de AYA polizeorg teams bij de UMC's
- > online, geaccrediteerde opleidingsmodule AYA zorg voor geneeskunde studenten UMC's (> 300) en voor toekomstig zorgpersoneel
- 4000 bezoekers Space 4 AYA congres
- Wetenschapscommissie ingesteld en actief
- Onderzoek aan/ voor patiënten in > 2 onderzoeken
- > 10 wetenschappelijke presentaties op congressen
- Bestedingspercentage baten > 94%
- Doelbesteding lasten > 96%
- Tenminste 3 meelijgevoelenspartnerships
- Duitse dorpsbelang en ervaringsbeleid (op website en social media)
- 5 jaren plan

ACTIONS 2019

- a. Stimuleren van krachtige jongeren KPVC
- b. Behereer website en social media
- c. Actieve fund raising groep met AYA ambassadeurs
- d. HAYAcintenactie 2019
- e. Srijlijncenten (kankerlijnen)
- f. Toolkit voor AYA's onderhouden en uitbouwen
- g. Toolkit voor professionals onderhouden en uitbouwen
- h. Het regionale AYA netwerken maakt deel uit van een (of meerdere) Comprehensive Cancer network (s)
- i. Thema bijeenkomsten voor AYA's
- a. AYA patiëntentoverzichten (deskundigheid, proces, organisatie)
- b. E-module zorgprofessionals
- c. De SPACE 4 AYA symposium op 7 maart 2019 in de Galeries van Utrecht is ook p.p. web en voorlichting
- a. Wetenschapsagenda
- b. Overzicht van centra en nationale
- c. WO onder op basis van subsidie toelkeningen
- a. Professionaliseren fondsenwerving (projectbasis fondsenwerving)
- b. Afspreken met zorgverzekeraars voor structurele financiële bijdrage van AYA zorg
- c. Professionaliseren en financieren van de centrale coördinatie van het AYA-zorgnetwerk
- d. Via steunbutton 2 z vrijwilligers > e. 10.000,00

Uw steun om AYA zorg, onderzoek en opleiding mogelijk te maken blijft hard nodig.

DONATIES ZIJN WELKOM OP

088 - 234 68 00, ayanationaal@iknl.nl

Samenstelling van het bestuur in 2018, dagelijks bestuur: Prof. dr. Ir. Kees van der Horven (voorzitter), Robert Bakhuijsen MSc MBA (penningmeester), drs. Rhodé Bijlma (secretaris). **Overige bestuursleden:** Prof. Dr. Winette van der Graaf, Max Box MSc, Prof. Dr. Jacqueline Tromp, Simon Vermeier (De directeur: Dr. Eveline Mänten-Horst adviseert het bestuur).