

## JAARPLAN 2020.

### Objective

Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk stelt zich tot doel 1) dat Nederland bekend is met integrale, leeftijdsspecifieke zorg vanaf diagnose voor de AYA patiëntengroep (18-35 jaar), 2) dat deze AYA zorg uniform beschikbaar is voor AYA's in heel Nederland conform de SONCOS normering, 3) dat AYA zorg en organisatie bekend staan als koploper van zorg-innovatie en dat 4) de AYA zorg verankerd is in onderwijs en wordt geïnnoveerd door inzichten uit wetenschappelijk onderzoek. [www.avazorgnetwerk.nl](http://www.avazorgnetwerk.nl)

### Strategies

Nothing about me without me/ De verhalen van AYA's geven context aan feiten en cijfers/ Co-creatie en co-participatie worden bewust ingezet om zorg te verbeteren/ Kennis uit wetenschappelijk onderzoek wordt ingezet om zorg te innoveren/ Opleiding is onmisbaar om kwaliteit van zorg en deskundigheid van zorgprofessionals te vergroten/ Duurzaamheid en betaalbaarheid is de drager van AYA zorg en AYA organisatie vraagstukken/ De zorg wordt in netwerkverband om de AYA heen georganiseerd en niet om de organisatie van de zorg/ Er wordt ingezet op constructieve verbindingen met andere organisaties: 1+1=3

GOALS	MEASURES 2020-2021	ACTIONS 2020-2021
<b>Voorlichting en bewustmaking</b> Zorgprofessionals in Nederland herkennen en erkennen de AYA problematiek, zijn bekend met leeftijdsspecifieke AYA- zorg. AYA's weten AYA zorg te vinden. De Nederlandse burger is zich bewust dat er AYA zorg is en dat (financiële) steun nodig is.	<p>Stevige positionering van het AYA zorgnetwerk en AYA-zorg in het Nederlandse zorglandschap</p> <p>Structureel uitdragen van de visie op integrale leeftijdsspecifieke zorg voor een heterogene patiëntengroep.</p> <p>Door:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Website is actueel met de focus op de 'hoe, wat, waar' AYA-zorgverlening door AYA-zorg professionals op het netwerk, gesteund door opleidingen en geïnspireerd door onderzoek.</li><li>• &gt; 3 reportages over de (effecten van) AYA-zorg in landelijke (online) media of podia</li><li>• Social media gericht ingezet om professionals te bereiken (LinkedIn), NL publiek en AYA (FB)</li><li>• Naamsbekendheid is vergroot bij AYA's, patiëntenorganisaties, zorgprofessionals, beroepsverenigingen t.o.v vorige jaren</li><li>• Uniforme AYA PR uitingen op landelijk en regionaal niveau</li><li>• Eenduidig gebruik van AYA look &amp; feel huisstijl</li><li>• 12 AYA's en minimaal 2 AYA-BNers zijn ambassadeurs/ vrienden van AYA zorgnetwerk</li></ul>	<p>Het AYA communicatie plan implementeren door:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>a. Actualiseren van de website: Gericht op zorg en opleiding en onderzoek (link naar COMPRAYA site) met relevante info voor zorg-profs. Landkaart AYA-zorg ziekenhuizen actualiseren. Tevens vindbaarheid van voor AYA's relevante info.(met doorlink naar bijv SJK of kanker.nl/jong kanker)</li><li>b. Min.1x/week actief op social media met relevante info voor zorg-profs en/of publiek, AYA's.</li><li>c. Jaarlijks AYA ambassadeurs (structureel betrokken AYA's) trainen in voorlichting en bewustmaking: door verplichte basis cursus en facultatieve verdiepingscursussen</li><li>d. AYA netwerk bekend maken via BN-ers waaronder Dennis Warmerdam</li><li>e. Info over AYA-zorg is opgenomen in verwijsgids kanker (gericht op zorg-prof) en kanker.nl gericht op pt)</li><li>f. Info over AYA-zorg is opgenomen in info uitingen van de 10 relevante KPO's</li><li>g. Info en/of publicaties over AYA-zorg zijn opgenomen in de uitingen van de relevante beroepsgroepen/ IKNL Tumorteams en CSC team/ de TF CSC en TF Oncologie/ verenigingen waaronder website NVMO, NVPO website en tijdschrift PSO en V&amp;VN onco website en tijdschrift Oncologica</li><li>h. Huisstijl en logo vernieuwen en doorvoeren online en offline</li><li>i. Vernieuwen PR materiaal (banners, folders, pp format, poster-formats, aankondiging-formats, briefpapier, stickers)</li><li>j. HAYAcintactie 2021 organiseren met actieve inzet van de AYA ambassadeurs:<ul style="list-style-type: none"><li>- snijhyacinten (verkoop ziekenhuizen)</li><li>- pothyacinten (tuincentra)</li><li>- nevenacties (veiling, scholen, studenten verenigingen)</li></ul></li><li>k. Stimuleren van krachtige jongeren 'KPO' m.b.v. de NFK en de bestaande contacten met SJK, Jong BVN, Jong Hematon, Olijf, Zaadbalkanker ver. intensiveren</li><li>l. Samen werken met organisaties als PowderDays om bekendheid over AYA-zorg onder AYA's te verbeteren</li><li>m. Jaarverslag over 2019</li><li>n. Lobby richting politiek en financiële stakeholders</li><li>o. NKR cijfers over AYA kanker ophalen</li><li>p. i.s.m. IKNL: (Kanker in Beeld) rapport maken over cijfers AYA kanker en impact kanker en behandelingen op de AYA leeftijd</li></ol>

<p><b>Patiëntenzorg</b></p> <p>AYA zorg is 1) vanaf diagnose beschikbaar Nederland breed, 2) wordt vanuit de visie 'dichtbij de AYA als dat kan en in een centrum als het moet' vorm gegeven conform de SONCOS 2020: 6 regionale AYA netwerken binnen 1 nationaal zorgnetwerk, het AYA 'Jong &amp; Kanker' Zorgnetwerk.</p> <p>Echelonering van AYA-zorg vindt plaats op 1) organisatie niveau (1<sup>e</sup> lijn – algemeen ziekenhuis – UMC/AvL) en op 2) inhoud (basis-zorg en complexe zorg)</p> <p>De kwaliteit en inhoud van de AYA zorg is gestandaardiseerd en eenduidig, vastgesteld door het bestuur zorgnetwerk en geborgd in de SONCOS normering.</p>	<p>Beschikbaarheid van AYA-zorg vanaf diagnose middels 6 regionale AYA netwerken verbonden in 1 Nationaal AYA 'Jong &amp; Kanker' Zorgnetwerk, door:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• AYA-polizorgteams bij de 8 UMC's en het AvL</li> <li>• MS en VS aangewezen als AYA-contactpersonen op de 1) afdelingen in het UMC en AvL en 2) per algemeen ziekenhuis</li> <li>• AYA basiszorg verleend door VS (in multidisciplinair team) in zowel UMC, AvL als algemeen ziekenhuis</li> <li>• 6 regionale AYA zorgnetwerken actief</li> <li>• AYA Taskforces in de UMC's en het AvL met regionale verbinding tussen de Taskforces</li> <li>• 2 Nationale Dreamteams actief (seksualiteit &amp; intimiteit, Integrative Oncology/complementaire zorg)</li> <li>• 600 leden (AYA's, naasten) online AYA4 communities</li> <li>• Participatie in &gt;2 internationale netwerken</li> <li>• AYA-zorg is vastgelegd in een AYA-zorgpad</li> </ul>	<p>Implementatie van de SONCOS 2020 normering door:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Ondersteuning en doorontwikkeling van de AYA-poli zorgteams, waaronder de KAG</li> <li>b. Stimulering aansluiting AYA basis ziekenhuizen bij zorgnetwerk</li> <li>c. Ontwikkelen en implementeren van een AYA-zorgpad met minimale en maximale kaders</li> <li>d. Stimuleren aansluiten 1<sup>e</sup> lijn bij zorgnetwerk</li> <li>e. AYA Zorg Later opbouwen</li> <li>f. Stimuleren regionale AYA zorgnetwerkvorming o.l.v. regionaal AYA kenniscentrum met taskforce</li> <li>g. Verkennen verbinding van zorg op inhoud met PMC</li> <li>h. Jaarlijkse Survey Monkey evaluatie van AYA-zorg (cijfers o.a. uit NKR, inhoud, effect) op het zorgnetwerk</li> <li>i. Toolkit met interventies voor zorg-professionals onderhouden en uitbouwen (waaronder AYA anamnese-gespreksagenda)</li> <li>j. Toolkit voor AYA's waaronder de communities wel onderhouden en gebruiksvriendelijk houden maar niet verder door-ontwikkelen en vooral afstemmen met WP 7 COMPRAYA</li> <li>k. Vragenlijst voor de AYA t.b.v. consulten actualiseren</li> <li>l. Stimuleren dat het regionale AYA netwerk deel uitmaakt van een (of meerdere) Comprehensive Cancer network(s)</li> <li>q. 8 'Ik en mijn' Thema bijeenkomsten voor AYA's en naasten organiseren door de werkgroep 'Thema avonden'</li> <li>r. AYA-zorg is opgenomen in oncoguide, aantal richtlijnen, in PSO en Tumor beslisbomen IKNL</li> <li>s. Output dreamteam 'Intimiteit &amp; seksualiteit': (2 WO en 2 populaire) artikelen, podcast serie uitbreiden, tools integreren in AYA zorg</li> <li>t. Output dreamteam Integrative Oncology: 1 WO artikel en 2 populaire artikelen, getoetst overzicht klachten en IO interventies op de site zetten, IO tools integreren in AYA-zorg, podcast serie ontwikkelen</li> <li>u. Deelnemen aan het ENTYAC netwerk</li> <li>v. Samenwerken met AYA-België/ KoT</li> </ol>
<p><b>Opleiding</b></p> <p>Er is sprake van optimale uitwisseling van kennis en vaardigheden door zorgprofessionals over leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's.</p> <p>Opleiding draagt bij aan deskundigheidsbevordering van zorgprofessionals t.a.v. AYA-zorg en aan (het bewaken van de eenduidigheid van) de kwaliteit van de zorg.</p>	<p>De deskundigheid en expertise van zorgprofessionals is state of the art door:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Uitvoering van het AYA Opleidingsplan</li> </ul>	<p>Het AYA-zorg opleidingsplan implementeren door:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Organiseren 6-8 regio avonden (door programmacommissie) voor zorgprofessionals waaronder medisch specialisten en vplk, gericht op AYA's</li> <li>b. Organiseren 4 intervisie bijeenkomsten voor vplk/ VS van het AYA-zorgnetwerk</li> <li>c. 1 geaccrediteerde AYA-zorgbasis cursus (incl de e-module AYA-zorg) ontwikkelen en verplicht stellen voor alle zorgprofessionals betrokken op AYA's en aangesloten bij het zorgnetwerk in de 6 regio's</li> <li>d. Voor de 19 'Ik en mijn...' thema's elk een masterclass als verdieping op de basis cursus ontwikkelen en uitvoeren, te beginnen bij: I.O. , Werk, Intimiteit, Naasten/ouders/kinderen</li> <li>e. AYA poli zorgteams toerusten (deskundigheid, proces, organisatie)</li> <li>f. 7e SPACE 4 AYA congres op 4 maart 2021 voorbereiden door programmacommissie.</li> <li>g. 2 AYA-zorg hoofdstukken in de leerboeken GK en vplk</li> <li>h. Contact met CZO voor het structureel inbedden van AYA-zorg kennis bij de opleidingseisen van de oncologie-opleiding. En vervolgens een AYA-zorg workshop implementeren in de door CZO geaccrediteerde opleidingen voor oncologieverpleegkundigen, zoals bij CIVO in 2019. Uitvoering in min 4 opleidingen.</li> <li>i. Stimuleren AYA-zorg in de opleiding voor VS onco</li> <li>j. Stimuleren bewustwording noodzaak leeftijdsspecifieke (AYA-) zorg in de GK en relevante medisch specialistische opleidingen door opname van dit onderwerp in de opleidingen</li> <li>k. Structurele plek AYA zorg op relevante jaarlijkse congressen, waaronder: Kanker &amp; Leven, NVPO, V&amp;VN oncologie en relevante nationale congressen medisch specialisten (o.a. NVMO)</li> </ol>
<p><b>Onderzoek</b></p> <p>Wetenschappelijk onderzoek naar kanker op de AYA leeftijd categorie wordt gestimuleerd, zowel medisch-technisch als psychosociaal en macro-economisch.</p>	<p>Onderzoek valt qua organisatie, aansturing en inhoud onder COMPRAYA steering commite</p>	<p>Activiteiten volgens de SURVAYA en COMPRAYA projecten</p> <p>Onderzoek wordt bij voorkeur via 1 centraal punt getoetst of gemeld Om anders wildgroei van projecten te voorkomen</p>

<p><b>Organisatie</b>  Stichting Nationaal AYA 'Jong &amp; Kanker' Zorgnetwerk is een onafhankelijke, professionele en financieel gezonde nationale organisatie die zorgdraagt voor coördinatie en continuïteit van AYA zorg en onderwijs. De zorg wordt vernieuwd door resultaten uit het onderzoek.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bestedingspercentage baten &gt; (nog vast te stellen)</li> <li>• Doelbesteding lasten &gt; (nog vast te stellen)</li> <li>• Tenminste 3 meerjarige sponsor partnerships</li> <li>• Duidelijk en vindbaar donatie beleid</li> <li>• Duidelijke governance, verantwoordelijkheden, bevoegdheden van bestuur en van kernteam</li> </ul>	<p>Implementeren van de samenwerkingsafspraken met NFU en IKNL door:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Professionaliseren kernteam: secretariaat, communicatie, administratie, directie, projectleiders AYA-zorg</li> </ol> <p>Daarnaast:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>b. Actualiseren Stichtingsbestuur (akte) met vertegenwoordiging (zonder last en ruggespraak) uit de besturen IKNL, NFU, V&amp;VN onco, AYA KPO's</li> <li>c. Ontwikkelen model voor structurele financiering en borging van AYA zorg en het zorgnetwerk</li> <li>d. Overleg met relevante stakeholders: Citrien, NFU, IKNL, ZN-zorgverzekeraars, Roparun, Farmatafel, politiek en overheid</li> <li>e. Naast de HAYAcintenactie ook particuliere acties 'Vrienden van AYA' mogelijk blijven maken via de steun-button op de site. Verkennen of het oprichten van een apart fonds daarvoor zinvol is</li> <li>f. Organiseren van 1 laagdrempelige Compassion 4 AYA meeting voor relevante donateurs</li> <li>g. Zoeken naar fondsen die de activiteiten van het AYA zorgnetwerk willen steunen</li> </ol>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------