

AYA
jong & kanker
ayazorgnetwerk.nl



Jaarverslag 2023

Stichting Nationaal
AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

Algemeen Nut
Beogende Instelling

ANBI

‘Het leven wordt voorwaarts geleefd en achterwaarts geleerd’.

Met deze uitspraak van de filosoof Kierkegaard in gedachten, nodigt dit jaarverslag uit om terug te blikken op het jaar 2023 én wat in dat jaar bereikt is op de kerntaken die bijdragen aan onze [missie en visie](#).

Dat ‘wat we leerden en begrepen’ nemen het bestuur en de centrale coördinatie van de Stichting Nationaal AYA ‘Jong & Kanker’ Zorgnetwerk mee naar het heden en de toekomst van AYA-zorg, scholing en onderzoek als ‘lerend zorgsysteem’.

We leerden onderweg vooral dat het investeren in en verlenen van AYA-zorg gedurende de reguliere contactmomenten van de tumorzorg, [impact](#) heeft. Zowel op de kwaliteit van leven van de AYA, als op zorgverleners en het zorgdomein en op de maatschappij.

Het is die impact die ons bevestigt ‘op de goede weg te zitten’. En om volhardend en met veerkracht in co-participatie met AYA’s, zorgprofessionals en beleidsmakers, te blijven bouwen aan doelen aangaande de structurele inbedding van AYA-zorg, verleend door deskundige zorgprofessionals. Steeds opnieuw vernieuwd en verrijkt door AYA- en zorgverlener- experts opinion en door resultaten uit wetenschappelijk onderzoek.

We blikken terug op behaalde resultaten op de kerntaken in 2023 en blikken vooruit op werkzaamheden in 2024 met betrekking tot:

1. Organisatie en inhoud van AYA-zorgverlening
2. Scholing AYA-zorg aan zorgprofessionals
3. Implementatie wetenschappelijk onderzoek & expert opinion in zorg en scholing: een lerend zorgsysteem
4. PR en communicatie over AYA(netwerk)zorg
5. Bestuur, commissies en centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk
6. Wat nemen we mee naar 2024?

Het jaarverslag van de Stichting Nationaal AYA ‘Jong & Kanker’ Zorgnetwerk (ANBI), inclusief het [financieel jaarverslag](#), verschijnt 1x per jaar in de maand juli. En wordt gepubliceerd op: ayazorgnetwerk.nl. Het jaarverslag geeft de verantwoording van het stichtingsbestuur over de werkzaamheden op de kerntaken ‘zorg, scholing, onderzoek implementatie’ van de stichting. Deze werkzaamheden gecoördineerd, uitgevoerd en ondersteund door de centrale coördinatie zijn beschreven in het jaarplan van Stichting Nationaal AYA ‘Jong & Kanker’ Zorgnetwerk.

Veel leesplezier en inspiratie toegewenst!

Namens het bestuur en het centrale coördinatieteam van Stichting Nationaal AYA ‘Jong & Kanker’ Zorgnetwerk,

Dr. Eveliene Manten-Horst
Directeur

2023 SAMENGEVAT

Kerntaken

Behaalde resultaten in 2023

1

Organisatie en inhoud van AYA-zorgverlening

a) Aangesloten ziekenhuizen

In 2023 doorliepen 15 ziekenhuizen 'met goed gevolg', en geaccordeerd door de eigen Raden van Bestuur, het [stappenplan 'Inrichten AYA-zorg in het ziekenhuis'](#). Op 31 december 2023 verleenden daarmee 56 (met 75 locaties) van de 74 Nederlandse ziekenhuizen AYA-zorg.

b) SONCOS-normering

Op basis van de opgedane ervaringen van AYA's en zorgverleners, en verbeterpunten voor de zorg opgehaald uit wetenschappelijk onderzoek, werden de AYA-zorg kwaliteitscriteria verder aangescherpt.

De herziene versie is verschenen in het [11e SONCOS-normeringsrapport 2023](#).

c) Criteria uitvoer AYA-zorg en scholingscriteria

Op basis van de SONCOS-normering werden in 2023 ook de criteria van de [uitvoer van AYA-zorg](#) en de [scholingscriteria](#) herzien.

d) Bekostiging AYA-zorg en centrale coördinatie

Er werd in 2023 overeenstemming bereikt over bekostiging AYA(netwerk)zorg met ZiN, NZa en ZN. De [release](#) werd op 28 september 2023 gepubliceerd door de NZa en is van toepassing voor de medisch-specialistische zorg. De ingangsdatum van de release is 1 januari 2024.

2 Scholing AYA-zorg

a) **Verplichte basis e-module AYA-zorg**

Tot en met 31 december 2023 doorliepen 1.098 zorgverleners werkzaam in ziekenhuizen en de eerste lijn deze [basisscholing](#) met goed gevolg. Deze e-module is geaccrediteerd en kosteloos te volgen.

b) **Online scholing 'Werken met de AYA-anamnese'**

Deze [online scholing](#) werd in 2023 zesmaal gegeven en 103 zorgverleners (met name verpleegkundigen) uit de diverse AYA-ziekenhuizen volgden deze scholing. Evaluaties lieten een positieve feedback van de deelnemers zien.

c) **Online AYA-thema en AYA-casuïstiek besprekingen voor medisch maatschappelijk werkers UMC's/AVL**

In 2023 vonden 2 scholingsbijeenkomsten plaats met de medisch maatschappelijk werkers uit de UMC's en het AVL. Er werd veel geleerd over multidisciplinaire AYA-zorgverlening door het uitwisselen van casuïstiek en het bespreken van AYA-zorgbehoefte thema's als werk en verzekeringen.

d) **Ontwikkeling van deskundigheidsbevordering over zorgverlening aan AYA's die leven met een onzekere en/of slechte prognose**

Vanuit de onderzoeksgroep COMPRAYA kwamen gepubliceerde data vrij over de (onvervulde) [zorgbehoeften van AYA's met een onzekere en/of slechte prognose](#). In 2023 startte daarom de ontwikkeling van scholingen voor zorgverleners over deze AYA-subgroep.

e) **Masterclass 'Ongewilde kinderloosheid na kankerbehandeling'**

Op 13 november 2023 werd een [geaccrediteerde masterclass](#) voor zorgprofessionals georganiseerd over het thema 'Ongewenst kinderloos'. Er namen 26 zorgverleners deel aan de masterclass die zeer positief beoordeeld werd.

f) **E-module 'Seksualiteit en intimiteit'**

In 2023 werd deze [geaccrediteerde e-module](#) ontwikkeld en gelanceerd voor AYA-zorgverleners die hun deskundigheid willen bevorderen om de AYA-zorgbehoefte rondom 'seksualiteit en intimiteit' op een passende manier te kunnen bespreken met de AYA-patiënt. Vanaf de lancering in oktober 2023 tot en met 31 december 2023 rondden 68 zorgverleners deze online module met goed gevolg af.

g) **8^e SPACE4AYA Congres, 28 juni 2023**

Op 28 juni 2023 vond het, geaccrediteerde, 8^e SPACE4AYA Congres plaats in Congrescentrum 1931, Den Bosch. Er waren [ruim 450 deelnemers](#). Het congres werd met ruim een 8 gewaardeerd. Het [verslag van het congres](#) werd opgetekend door Oncologie-up-to-date. Een bijzondere gebeurtenis op het congres was de [koninklijke onderscheiding](#) van Eveliene Manten-Horst voor haar pioniersrol en werk voor het Nationaal AYA Zorgnetwerk.

3

Implementatie wetenschappelijk onderzoek & expert opinion: een lerend zorgsysteem

a) Onderzoek naar 'lijnloze' AYA-zorg

Het project '[Lijnloze AYA-zorg](#)' werd in 2023 gelanceerd in de regio's rondom het Erasmus MC en het Radboudumc en tevens startte het onderzoek in de regio rondom het Erasmus MC.

b) Afronding Max Bos call

In 2023 rondde Daniël van der Meer zijn [epidemiologisch onderzoek](#) af naar '*Long-term second primary cancer risk in adolescent and young adult (15-39 years) cancer survivors: a population-based study in the Netherlands between 1989 and 2018*'. Deze studie kon mede gefinancierd worden uit de Max Bos call.

c) Een lerend zorgsysteem

In 2023 vonden structurele overleggen plaats tussen zorgverleners, AYA's en onderzoekers, om onderzoeksresultaten direct te kunnen vertalen naar zorg en scholing.

4

PR en communicatie over AYA-zorg

a) Communicatiepakket voor de AYA-ziekenhuizen

In 2023 werd het AYA-zorg communicatiepakket voor de ziekenhuizen opnieuw geüpdatet en ingezet bij de 'kick-off' momenten van de nieuw aangesloten ziekenhuizen.

b) Ontwikkeling podcasts en video's

De centrale coördinatie ontwikkelde, in samenwerking met Servier Nederland, in 2023 een vijfdelige [videoserie 'Wie zijn AYA's en waarom is AYA-zorg belangrijk?'](#) en de eerste vijf afleveringen van de [podcastserie 'AYA-zorg in Nederland'](#), t.b.v. bewustwording en kennisvergroting over AYA-Zorgverlening.

c) Publicatie 'publiekssamenvattingen' wetenschappelijke publicaties

In samenwerking met onderzoeksgroep COMPRAYA schreef en publiceerde de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk diverse publiekssamenvattingen van AYA-gerelateerde wetenschappelijke publicaties.

d) Peer Visit EU-CAYAS-NET: Samenwerking in Europees verband

AYA's uit heel Europa verenigd in [EU-CAYAS-NET](#) brachten in [juli 2023](#) een 'Peer Visit' aan drie AYA-ziekenhuizen in Nederland. Met de opbrengst van deze visit, schreven we mee op een Europees manifest over een minimale standaard AYA-zorgverlening.

e) Project 'Georganiseerd lotgenoten contact'

In dit project, dat geleid wordt door patiëntenorganisatie Stichting Jongeren en Kanker (SJK), trad het AYA Zorgnetwerk op als kennispartner. Binnen het project werkt SJK samen met IPSO en Vereniging Kinderkanker Nederland, met als doel een gevarieerd lotgenotencontact aanbod te creëren en borgen.

f) Lancering [kanker.nl/jong](#)

In juni 2023 werd een gloednieuwe 'online landingsplek' voor jongvolwassenen met kanker gelanceerd: [kanker.nl/jong](#). Kanker.nl/Jong is een structurele samenwerking tussen kanker.nl, AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, COMPRAYA en Stichting Jongeren en Kanker.

g) Landelijke 9e Hyacintenactie en de overdracht naar de AYA Foundation

Voor de 9e keer organiseerde de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk de landelijke [hyacinten verkoopactie](#) met een geweldig resultaat van € 42.255,52. Er deden 22 ziekenhuizen mee en ook de tuincentra van Ranzijn tuin & dier.

In 2023 werd de actie die een fonds-wervend karakter heeft, overgedragen aan de AYA Foundation, de fondswerver van het AYA Zorgnetwerk.

JAARREKENING 2023

Rapportage Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk per 31 december 2023

Balans

Activa

<i>Vaste activa</i>	
Materiële vaste activa	-
<i>Vlottende activa</i>	
Debiteuren	-
Overige vorderingen	3.597
Liquide middelen	47.459
Totaal activa	<u>51.056</u>
<i>Eigen vermogen</i>	
Stichtingsvermogen	39.833
<i>Langlopende schulden</i>	
	-
<i>Kortlopende schulden</i>	
Belastingen	-
Crediteuren	11.223
Overige schulden	-
Totaal passiva	<u>51.056</u>

Resultatenrekening

Baten

Fondsenwerving	130.290
Totaal baten	<u>130.290</u>

Lasten

<i>Besteed aan doelstellingen</i>	
Voorlichting en bewustmaking	50.983
Patiëntenzorg	45.352
Onderzoek	-
Opleiding	10.360
	<u>106.696</u>

Wervingskosten baten

Eigen fondsenwerving	646
	<u>646</u>

Organisatiekosten

Beheer en administratie	4.110
Overige	-
	<u>4.110</u>

Totaal lasten

	<u>111.451</u>
--	-----------------------

Resultaat

	<u>18.838</u>
--	----------------------

Bestedingspercentage baten: 82%
(totaal besteding aan doelstelling in % van de baten van eigen fondsenwerving)

Kostenpercentage eigen fondsenwerving: 0,5%
(totaal besteding aan eigen fondsenwerving in % van de baten van eigen fondsenwerving)

Doelbesteding lasten: 96%
(totaal besteding aan doelbesteding in % van het totaal van de lasten)

1



Organisatie en inhoud van AYA-zorgverlening

Het AYA Zorgnetwerk is een nationaal samenwerkingsverband van ziekenhuizen en de eerstelijnszorgnetwerken die AYA-zorg verlenen.

Het centrale coördinatieteam ondersteunt het samenwerkingsverband op het gebied van beleidsontwikkeling, organisatie en inhoud van AYA-zorg, scholing van zorgprofessionals, pr en communicatie en implementatie van wetenschappelijke onderzoeksresultaten.

Het zorgnetwerk wordt aangestuurd door het stichtingsbestuur.

a) Nieuwe ziekenhuizen aangesloten bij het samenwerkingsverband AYA Zorgnetwerk

In 2023 doorliepen 15 ziekenhuizen 'met goed gevolg', en geaccordeerd door de eigen Raden van Bestuur, het stappenplan 'Inrichten AYA-zorg in het ziekenhuis'. Zij werden daarbij ondersteund door het centrale coördinatieteam.

Daarmee sluiten deze ziekenhuizen aan bij het landelijke AYA Zorgnetwerk samenwerkingsverband. Tevens sluiten zij regionaal aan bij de regionale AYA-poli bij een van de 8 AYA-kenniscentra umc's/AVL.

Zij doen dit om casuïstiek te bespreken (professionele consultatie) en om de regionale informatiebijeenkomsten, georganiseerd door de AYA-poli, bij te wonen.

De 15 ziekenhuizen die in 2023 aansloten:

**klik op de logo's voor meer informatie*



Op 31 december 2023 bestond het Nationaal AYA Zorgnetwerk uit 56 ziekenhuisorganisaties, met bij elkaar 75 locaties waar AYA-zorg wordt verleend. Bekijk een actueel overzicht op ayazorgnetwerk.nl/zorgkaart.



In het totaal telt Nederland 74 ziekenhuisorganisaties. De verwachting is dat in 2024 de resterende 18 ziekenhuizen ook onderdeel worden van het Nationaal AYA Zorgnetwerk.

b) Criteria AYA-zorgverlening: SONCOS 2023

De SONCOS-kwaliteitscriteria voor de organisatie van AYA-zorgverlening werden voor 2023 herzien en aangescherpt door het bestuur, de commissie zorg en de commissie scholing. Dit proces werd gecoördineerd en uitgevoerd door de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk. Op basis van de opgedane ervaringen van AYA's en zorgverleners, en verbeterpunten voor de zorg opgehaald uit wetenschappelijk onderzoek, werden de AYA-zorg kwaliteitscriteria verder aangescherpt.



De herziening verscheen in het [11e SONCOS-normeringsrapport 2023](#).

c) Criteria voor de uitvoer van AYA-zorg en de scholingscriteria

Op basis van de SONCOS-normering werden in 2023 ook de criteria van de [uitvoer van AYA-zorg](#) en de [scholingscriteria](#) herzien en akkoord bevonden door het stichtingsbestuur, in overleg met de commissie zorg en de commissie scholing, ondersteund door de centrale coördinatie.

d) Bekostiging AYA-zorg, AYA-poli en centrale coördinatie



In juni 2023 bereikte de werkgroep 'Bekostiging AYA(netwerk)zorg' overeenstemming met Zorginstituut Nederland (ZiN), Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) over de bekostiging van de AYA-zorg op de AYA-poli's bij de umc's en het AVL, en ook over de bekostiging van de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk.

Aan de AYA-poli zorg kende de NZa drie nieuwe DBC-zorgproducten toe.

Ten aanzien van de bekostiging van de centrale coördinatie werd afgesproken dat deze kosten verdisconteerd worden in alle AYA-patiënt DBC's. Ten aanzien van de bekostiging van de AYA-basiszorg, die verleend wordt binnen de reguliere contactmomenten van de tumor-zorg, waren al afspraken gemaakt. Deze zorg is verdisconteerd binnen de tumor-DBC.

[Lees meer over de bekostigingsafspraken.](#)

De [release](#) werd op 28 september 2023 gepubliceerd door de NZa en is van toepassing voor de medisch-specialistische zorg. De ingangsdatum van de release is 1 januari 2024.

Met de besturen van de 8 umc's en het AVL heeft het bestuur St. AYA Zorgnetwerk in het najaar van 2023 afgesproken dat de 8 umc's en het AVL vanaf 2024 jaarlijks structureel en gezamenlijk de onkosten van de centrale coördinatie voor hun rekening nemen.

De werkgroep bestond uit adviseurs ZiN, NZa en ZN en uit 3 managers uit de umc's, 3 projectleiders van de AYA-poli's, de penningmeester St. AYA Zorgnetwerk en de directeur AYA Zorgnetwerk.

2



Scholing AYA-zorg

‘Wie ben jij en wat heb je nodig?’

Dit is de vraag die in de AYA-zorgverlening gesteld wordt door de zorgprofessional aan de AYA. Om passende AYA-zorg te kunnen verlenen die aansluit bij de levensfase van de AYA, heeft de AYA-zorgprofessional scholing nodig om diens deskundigheid up-to-date houden. Deze scholing wordt landelijk ontwikkeld en uitgevoerd in samenwerking met de commissie scholing en ondersteund door het centrale coördinatieteam, aangezien deze nog niet is geïntegreerd in de initiële opleidingen en bij- en nascholingen van zorgprofessionals.

Regionaal dragen de 8 AYA-kenniscentra bij aan het bevorderen van deskundigheidsbevordering van AYA-zorgprofessionals door de organisatie van informatiebijeenkomsten voor zorgverleners in de regio. De landelijke scholingen zijn onderdeel van het opleidingsplan AYA Zorgnetwerk. De regionale scholingen sluiten daarbij aan.

a) Verplichte e-module AYA-basiszorg

De geaccrediteerde [e-module AYA-basiszorg](#) moet verplicht gevolgd worden om AYA-zorg te kunnen verlenen. In het stappenplan 'Inrichten AYA-zorg in het ziekenhuis' is het een van de stappen waaraan voldaan moet worden. Deze e-module wordt om niet aangeboden. Tot en met 31 december 2023 doorliepen 1.098 zorgverleners werkzaam in ziekenhuizen en de eerste lijn deze basisscholing met goed gevolg. In 2024 zullen de verplichte scholingen om AYA-zorg te kunnen verlenen, aangescherpt worden.

b) Online scholing ‘Werken met de AYA-anamnese’

Zorgverleners verlenen actief de AYA-zorg binnen de reguliere contactmomenten van de tumor-zorg. Om hen te ondersteunen met het detecteren en blijven signaleren van zorgbehoeften bij de AYA is in samenwerking met AYA's en zorgverleners in 2012 de '[AYA-anamnese](#)' ontwikkeld door de centrale coördinatie. De AYA-anamnese is ingebouwd in de dossierkant van ziekenhuis EPD-systemen.

In de landelijke online scholing 'Werken met de AYA-anamnese' wordt zorgverleners geleerd hoe de AYA-anamnese af genomen dient te worden. De scholing is in samenwerking met AYA's en zorgverleners ontwikkeld en wordt uitgevoerd door de centrale coördinatie. De scholing is onderdeel van het landelijke scholingsaanbod gericht op de deskundigheidsbevordering van zorgprofessionals die AYA-zorg verlenen. De scholing 'werken met de AYA-anamnese' wordt begeleid door verpleegkundig en medisch maatschappelijk gespreksleiders die zelf werkzaam zijn op de AYA-poli's umc's/AVL.



Nieuw in 2023 was de introductie van 'AYA-observanten'. Deze AYA-patiënten observeren tijdens de online scholing de oefengesprekken van de zorgverleners en voorzien hen van feedback. Door deze terugkoppeling van AYA's in een veilige setting leren zorgverleners hoe zij de anamnesevragen nog beter kunnen stellen, en laten aansluiten bij en anticiperen op de zorgbehoeften.

In **2023** werd deze online scholing **6x** gegeven en volgden **103 zorgverleners**, m.n. verpleegkundigen, uit de diverse AYA-zorg ziekenhuizen deze scholing. Evaluaties lieten een positieve feedback van de deelnemers zien.

In **2024** wordt deze scholing gecontinueerd. Tevens zal de centrale coördinatie, in overleg met de commissies zorg en scholing, binnen deze scholing de resultaten implementeren uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek én een link hebben met het afnemen van de AYA-anamnese en het uitvragen van de zorgbehoefte. Te denken valt aan publicaties over gender-, generatie-, en cultuursensitiviteit maar ook thema's als lichaamsbeleving.

c) Online AYA-thema en AYA-casuïstiek besprekingen voor medisch maatschappelijk werkers umc's/AVL

Medisch maatschappelijk werkers spelen een belangrijke rol in de AYA-zorgverlening en werken veel samen met de AYA-verpleegkundigen en medisch specialisten.

In **2023** vond **2x** een scholingsbijeenkomst 'AYA-thema en AYA-casuïstiek' plaats met de medisch maatschappelijk werkers uit de umc's en het AVL, ondersteund door de centrale coördinatie. Er werd veel geleerd door het uitwisselen van casuïstiek en het bespreken van AYA-zorgbehoefte thema's als 'werk en verzekeringen'.

In **2024** worden deze besprekingen op verzoek van de huidige deelnemers uitgebreid naar de medisch maatschappelijk werkers uit alle AYA-zorg ziekenhuizen.

d) Ontwikkeling van deskundigheidsbevordering over zorgverlening aan AYA's die leven met een onzekere en/of slechte prognose

Vanuit de onderzoeksgroep COMPRAYA komen steeds meer gepubliceerde data vrij over de (onvervulde) [zorgbehoeften van AYA's met een onzekere en/of slechte prognose](#).

Reden voor de centrale coördinatie om in overleg met de commissie scholing een scholingsprogramma op te zetten voor zorgverleners die zorg verlenen aan deze subgroep van AYA's.

De ontwikkeling en uitvoering van de scholing gebeurt in co-participatie en co-creatie met AYA's, zorgverleners en onderzoekers.

Het jaar **2023** stond in het teken van de ontwikkeling van een masterclass en een e-learning. De verwachting is dat in **2024** deze beide scholingen uitgevoerd kunnen worden. Deze beide scholingen worden gesponsord door fondsen geworven via de [AYA Foundation](#).

e) Masterclass 'Ongewilde kinderloosheid na kankerbehandeling'

Onder leiding van Eva Swart (regionale AYA-poli AVL) en Kim Messelink (regionale AYA-poli Radboudumc) en ondersteund door het centrale coördinatieteam werd op **13 november 2023** een [geaccrediteerde masterclass](#) voor zorgprofessionals georganiseerd over het thema 'Ongewilde kinderloosheid na kankerbehandeling'. Docent van deze masterclass was Simone Sinjorgo, lichaamsgericht psychosociaal therapeut en relatietherapeut.



De masterclass werd gefinancierd vanuit sponsorgelden van de [AYA Foundation](#).

Er namen **26 zorgverleners** deel aan de masterclass die zeer positief beoordeeld werd.

In **2024** zal het thema 'Ongewenst kinderloos' opnieuw op de scholingsagenda komen en een plek krijgen op het 9^e SPACE4AYA congres.

f) E-module 'Seksualiteit en intimiteit'

In samenwerking met het onderwijscentrum UMCU, de voorzitter van de commissie scholing en de centrale coördinatie werd een [geaccrediteerde e-module](#) ontwikkeld en gelanceerd voor AYA-zorgverleners. Doel van de module is deskundigheidsbevordering rondom de AYA-zorgbehoefte 'seksualiteit en intimiteit', en het op een passende manier kunnen bespreken van deze behoeften met de AYA-patiënt.

Vanaf de lancering in oktober 2023 tot en met 31 december 2023 rondden **68 zorgverleners** deze online module met goed gevolg af.

g) 8^e SPACE4AYA congres, 28 juni 2023



Op 28 juni 2023 vond het 8^e SPACE4AYA congres plaats in Congrescentrum 1931, Den Bosch.

Ondersteund door [CongressCare](#) en onder leiding van de programmacommissie bestaande uit Annemiek Dickhout, Sophia Sleeman, Olga Husson en Eveliene Manten-Horst, kregen ruim 450 deelnemers een geaccrediteerd programma voorgeschoteld met plenaire sessies en subsessies over AYA-zorg thema's. Dagvoorzitter was Tom van 't Hek.



Het congres werd met ruim een 8 gewaardeerd. Het [verslag van het congres](#) werd opgetekend door Oncologie-up-to-date.

Een bijzondere gebeurtenis op het congres was de [koninklijke onderscheiding](#) van Eveliene Manten-Horst voor haar pioniersrol en werk voor het Nationaal AYA Zorgnetwerk.



“Dit lintje van de koning staat voor mij symbool voor de erkenning en herkenning van het AYA Zorgnetwerk. Ik vind het de bekroning van onze gezamenlijke, jarenlange inspanningen om de oncologische zorg voor en met jongvolwassenen een volwassen plaats te geven in het Nederlandse zorgstelsel.” ... “Ik ben ervan overtuigd dat het evenwaardig inbrengen van de ervaringsdeskundigheid van AYA's en hun naasten ons behoedt voor zelfgenoegzaamheid en arrogantie in de ontwikkeling van oncologische behandeling en zorg, van scholing en van het wetenschappelijk onderzoek.”

dr. Eveliene Manten-Horst – directeur AYA Zorgnetwerk

3



Implementatie van wetenschappelijk onderzoeksresultaten en experts opinion in zorg en scholing: een lerend zorgsysteem

‘Kanker op de AYA-leeftijd: dat verandert alles’.

‘Welke zorgbehoeften zijn er, welke zorg is nodig?’

Experts opinions van zowel de AYA, als de zorgprofessional, én de resultaten van wetenschappelijk onderzoek zijn drijvers om AYA-zorgverlening en de deskundigheid van AYA-zorgprofessionals structureel te innoveren. Daarmee houden zorg en scholing aansluiting bij de zorgbehoeften van de AYA, en bij het up-to-date houden van kennis en kunde over AYA-problematiek bij de diverse AYA-zorgprofessionals.

a) Onderzoek naar ‘lijnloze’ AYA-zorg

Op de valreep van het nieuwe jaar werd, onder leiding van en ondersteund door de directie AYA Zorgnetwerk en het team Kanker en Leven, het IKNL het project [‘Lijnloze AYA-zorg’](#) gelanceerd in de regio’s rondom het Erasmus MC en het Radboudumc.

Het project beoogt een mooie vorm van samenwerking tussen de eerstelijns oncologiezorgnetwerken en de ziekenhuizen in de regio.

Doel van dit project is dat AYA-zorg tussen de eerste-, tweede- en derde lijn gecontinueerd kan worden, door geschoolde zorgverleners die elkaar goed weten te vinden en met de juiste informatie de zorg kunnen overdragen aan elkaar.

In **2023** start, i.s.m. een senioronderzoeker van de onderzoeksgroep [COMPRAYA](#), het onderzoek door een student van de ‘Master Oncologic Physical Therapy, Avans+, Breda’ over het proces van de samenwerkingsafspraken ten aanzien van ‘lijnloze’ AYA-zorg. Om te leren wat goed gaat en waar verbetering nodig is.

De resultaten uit het onderzoek worden **medio 2024** verwacht. Op basis van de resultaten kunnen de samenwerkingsafspraken worden verbeterd en kan lijnloze AYA-zorg tussen de eerste-, tweede- en derde lijn in **2024** landelijk worden uitgerold in AYA Zorgnetwerk verband.

b) Afronding van de Max Bos call met publicatie

Het stichtingsbestuur heeft bij het afscheid van bestuurslid Max Bos, als dank voor zijn inbreng van het AYA-patiënten perspectief, een onderzoekscall uitgezet en deze naar Bos vernoemd. Met deze call konden twee onderzoeksaanvragen gehonoreerd worden. Een van de studies betrof het onderzoek bij AYA's naar het risico op tweede tumoren op de lange termijn. Dit epidemiologisch onderzoek werd in het **najaar 2023** afgerond door onderzoeker Daniël van der Meer. En ingezonden voor publicatie in een Engelstalig vakblad. Kort daarna werd dit onderzoek [gepubliceerd in ESMO Open](#).

> ESMO Open. 2024 Jan;9(1):102203. doi: 10.1016/j.esmoop.2023.102203. Epub 2024 Jan 2.

Long-term second primary cancer risk in adolescent and young adult (15–39 years) cancer survivors: a population-based study in the Netherlands between 1989 and 2018

D J van der Meer ¹, W T A van der Graaf ², D van de Wal ³, H E Karim-Kos ⁴, O Husson ⁵

De uitkomsten van het onderzoek geven een inzicht in AYA-risicogroepen 'late gevolgen' en worden ingezet bij het ontwikkelen van late effecten AYA-zorg.

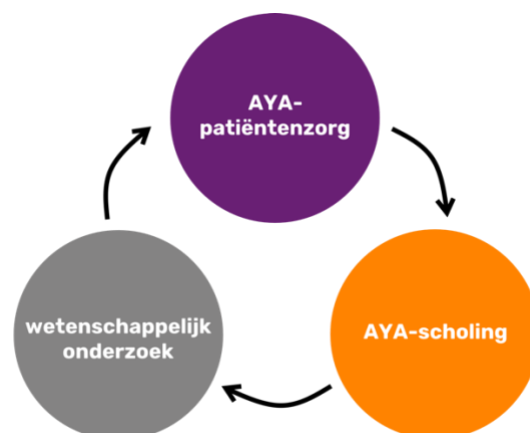
c) Een lerend zorgsysteem

Het Nationaal AYA Zorgnetwerk wil een lerend zorgsysteem zijn en blijven.

Door haar originele [co-participatie werkwijze](#) met AYA's, zorgverleners en beleidsmakers op de kerntaken, ontstaat synergie en kunnen vernieuwingen ontwikkeld en doorgevoerd worden.

Door de onlosmakelijke verbinding tussen zorg, scholing en wetenschappelijk onderzoek dwingen we onszelf tot implementatie van experts opinions (AYA's en zorgprofessionals) en onderzoeksresultaten. En tot het steeds weer innoveren en herijken van zorg en scholing. En doen we tegelijkertijd ideeën op voor nieuw wetenschappelijk onderzoek.

De onlosmakelijke verbinding tussen zorg–scholing– onderzoek was ook in **2023** zichtbaar en vruchtbaar in de structurele (commissies zorg en scholing) overleggen en uitwisseling tussen zorgverleners, AYA's en onderzoekers.



Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk: **een lerend zorgsysteem**

4



PR en communicatie

'AYA's en hun zorg onder de radar vandaan!'

Het AYA Zorgnetwerk is een samenwerkingsverband van ziekenhuizen en eerstelijns waarbinnen AYA-Zorg verleend wordt. Het is essentieel dat de kwaliteit optimaal en de inhoud van AYA-zorg uniform blijft in dit netwerk verband. Dit lukt door scholing, gezamenlijk beleid en door pr en communicatie.

a) Communicatiepakket voor de AYA-ziekenhuizen



De centrale coördinatie voorziet nieuw aangesloten en zittende AYA-zorg ziekenhuizen van actuele communicatiematerialen, om in te zetten voor interne en externe bekendheid en communicatie over AYA-zorg. Het landelijk gecoördineerde 'communicatiepakket' bevat onder meer conceptteksten, checklists, folders, formats, videomateriaal, logo's, banners, begrippenlijst en best practices. Tevens is er een zeer uitgebreide 'stock presentatie' ontwikkeld, die beschikbaar is voor zorgverleners van de AYA-ziekenhuizen om in te zetten bij (interne) scholingsactiviteiten

In 2023 werd het communicatiepakket werd in 2023 meermaals geactualiseerd, en o.a. ingezet bij de 'kick-off' momenten van de nieuw aangesloten ziekenhuizen.



b) Ontwikkeling podcasts en video's

De centrale coördinatie ontwikkelde, in samenwerking met [Servier Nederland](#), in 2023 de volgende video's en podcasts t.b.v. bewustwording en kennisvergroting over AYA-zorgverlening:

- De eerste 5 afleveringen van de [podcastserie 'AYA-zorg in Nederland'](#), over de volgende thema's:
 - [Organisatie AYA-zorg in Nederland](#)
 - [AYA's met onzekere en/of slechte prognose](#)
 - [Werk, inkomsten en studeren: AYA-zorgbehoefte](#)
 - [Zelfzorg voor de AYA-zorgverlener](#)
 - [Zorg voor de naasten van AYA's](#)

Podcastserie 'AYA-zorg in Nederland' opgenomen tijdens SPACE4AYA 2023

'AYA-zorg in Nederland' is een nieuwe podcastserie voor zorgverleners, gemaakt door Bert Crevals van [Servier_NL](#) en Eveliene Manten-Horst van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk.

Luister nu alvast naar de eerste 5 korte afleveringen opgenomen tijdens het SPACE4AYA congres dat plaatsvond op woensdag 28 juni 2023 in Den Bosch.

[Beluister via Spotify](#) 🎧



- Een [vijfdelige videoserie 'Wie zijn AYA's en waarom is AYA-zorg belangrijk?'](#) over de volgende thema's:
 - [Diagnose](#)
 - [Zorg en behandeling](#)
 - [Vruchtbaarheid en kinderwens](#)
 - [Studie en werk](#)
 - [Als je niet meer beter wordt](#)



Videoserie 'Wie zijn AYA's en waarom is AYA-zorg belangrijk?'

Het AYA Zorgnetwerk maakte een videoserie, met als doel de bewustwording rondom kanker op jongvolwassen leeftijd en de zorgbehoeften van AYA's te vergroten.

In deze serie van vijf video's nemen we je mee in wie jongvolwassenen met kanker (AYA's) zijn, welke zorgbehoeften zij hebben en hoe AYA-zorg hierop inspeelt.

We doen dit aan de hand van vijf thema's:

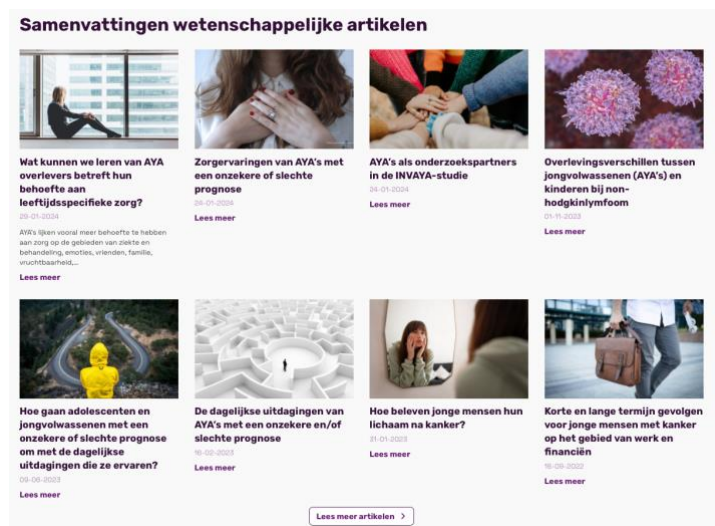
- Diagnose
- Zorg en behandeling
- Vruchtbaarheid en kinderwens
- Studie en werk
- Als je niet meer beter wordt

[Bekijk de video's](#) 📺



c) Publicatie 'publiekssamenvattingen' wetenschappelijke publicaties

In samenwerking met [onderzoeksgroep COMPRAYA](#) schrijft en publiceert de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk publiekssamenvattingen van AYA-gerelateerde wetenschappelijke publicaties. In 2023 verschenen onder andere samenvattingen over [lichaamsbeleving](#) en [uitdagingen van AYA's met een onzekere en/of slechte prognose](#). Deze toegankelijke samenvattingen, met soms al concrete handvatten voor de praktijk, vormen een aanvulling op de [verdiepende studiematerialen](#) voor AYA-zorgprofessionals.



d) Peer Visit EU-CAYAS-NET: Samenwerking in Europees verband

Als AYA Zorgnetwerk worden we gezien als pionier in Europa op het gebied van zorg voor jongvolwassenen met kanker, en werken beleidsmakers en zorgverleners uit Europa plezierig met ons samen. We delen kennis en kunde over de organisatie en inhoud van AYA-zorg in Nederland.

In dat kader bracht in **juli 2023** een groep AYA-patiënten uit tien verschillende landen een bezoek aan drie Nederlandse AYA-ziekenhuizen: Radboudumc, AVL en Noordwest Ziekenhuisgroep. Deze 'Peer Visit' was onderdeel van het Europese EU-CAYAS-NET project.



Jongvolwassenen (ex-)kankerpatiënten uit tien verschillende landen [bezoekten drie ziekenhuizen die onderdeel uitmaken van het AYA Zorgnetwerk](#), om indrukken op te doen rondom AYA-zorg in Nederland.

De observaties van de internationale AYA's tijdens het bezoek, ondersteund met diepte-interviews en een Delphi studie, worden later gepubliceerd – naar verwachting **medio 2024** – en ingezet voor de verbetering van zorg en maatschappelijke (re)integratie van jonge kankeroverlevers in heel Europa.

De centrale coördinatie schrijft en leest actief mee op deze publicaties.

e) AYA Zorgnetwerk kennispartner project 'Georganiseerd lotgenotencontact Jong en Kanker'

In het **eerste kwartaal van 2023** werd een start gemaakt met het [landelijke project 'Georganiseerd lotgenotencontact Jong en Kanker'](#), waarbij het AYA Zorgnetwerk betrokken is als kennispartner. Dit project, geleid door patiëntenorganisatie Stichting Jongeren en Kanker (SJK) en gefinancierd door KWF Kankerbestrijding, richt zich op het in kaart brengen, coördineren en verbeteren van het georganiseerd lotgenotencontact voor jongvolwassenen met en na kanker. Onder georganiseerd lotgenotencontact vallen onder andere informele ontmoetingsmomenten, leuke activiteiten en informatieve bijeenkomsten. Binnen het project werkt Stichting Jongeren en Kanker samen met [IPSO](#) en [Vereniging Kinderkanker Nederland](#), met als doel een gevarieerd lotgenotencontact aanbod te creëren en borgen voor jongvolwassenen (ca. 16 – 40 jaar) die kanker hebben of hebben gehad en hun naasten, met een evenwichtige landelijke spreiding. Dit aanbod komt samen op de landelijke '[JK kalender](#)', beheerd door SJK.

Het AYA Zorgnetwerk is betrokken als 'kennispartner' binnen het project, wat zich vertaalt in o.a. het leveren van deskundige sprekers bij themabijeenkomsten, het betrekken van zorgverleners bij het vormgeven van bijeenkomsten voor naasten en het mede bewaken van de kwaliteit van dit informele zorg aanbod.

The screenshot displays the AYA 'JK kalender' website for May 2024. It features a calendar view with several events listed:

- mei 23-20:15 - 21:45**: Serie digitale bijeenkomsten voor partners van AYA's met een hooggradige hersentumor | Online. Voor partners van AYA's met een hooggradige hersentumor organiseren we samen met ...
Gratis. Digitale bijeenkomsten voor partners van AYA's met hersentumor.
- mei 24-10:00 - 12:00**: Inlooptochtend voor AYA's | Purmerend. Wij Allemaal Burgemeester D. Kosimaweg 8-13, Purmerend. Informele inlooptochtend, waarbij onze budgetcoach aanschuift op vrijdag 24 mei ...
Gratis.
- mei 24-19:30**: SJK borrel | Utrecht. Utrecht-stad. Stichting Jongeren en Kanker organiseert samen met het Samen Sterk ...
- mei 27 - mei 30**: Retraite jongvolwassenen / AYA's | Kairos bij Kanker. Kairos bij Kanker Vosseveldsweg 17, Winterswijk Kotten. Je bent volop bezig met LEVEN en plotseling trekt de ...
- mei 14-19:30 - 21:00**: AYA-avondlounge met of zonder thema | Zwolle. Intermezzo Zwolle Dokter Van Thienenweg 1A, Zwolle. Herkenning bij elkaar en leren van elkaar in een informele ...
Gratis.
- mei 14-19:30 - 21:00**: AYA LACHWORKSHOP | Zwolle. Intermezzo Zwolle Dokter Van Thienenweg 1A, Zwolle. Lach met ons mee tijdens deze lachworkshop! Lachen werkt aanstekelijk ...
€5.
- mei 16-10:00 - 11:30**: Koffie-ochtend Jongvolwassenen | Breda. De Heningraad Johan Willem Frisoaan 100, Breda. Deze bijeenkomst is bedoeld voor jongvolwassenen in de leeftijd van ...
Gratis.
- mei 16-18:00 - 20:30**: Kaasfondue avond speciaal voor jongvolwassenen (18 - 40 jaar) | Tilburg. IPSO centrum Midden-Brabant Wilhelmispark 29, Tilburg, Noord-Brabant. Tijdens deze avond wordt er voor jou een heerlijk kaasfondue ...
€12,50.

Additional event posters shown include 'JONGVOLWASSENEN LOTGENOTENGROEP' on May 16, 2024, and 'Kaasfondue voor Jong en Kanker' on Thursday 16th of May.



Deze samenwerking wordt ondersteund door KWF Kankerbestrijding.



In **2023** zijn er reeds mooie resultaten geboekt, waaronder een flinke uitbreiding van het aanbod voor jongeren bij de IPSO centra – in 2022 werden er 16 activiteiten aangeboden via de JK kalender, in 2023 waren dit er al 74 – en groeiende bekendheid onder AYA-patiënten dankzij proactieve doorverwijzing door AYA-zorgverleners. In **2024** wordt er o.l.v. SJK o.a. verder gewerkt aan een plan voor het continueren en borgen van [bijeenkomsten voor naasten van AYA's](#) binnen deze samenwerking.

f) Lancering kanker.nl/jong

Bij de start van AYA-zorg in 2009 gaven AYA's al snel aan behoefte te hebben aan (verdiepende) informatie over hun ziekte en de gevolgen van de behandelingen. Ook was er de wens om (online) lotgenoten te ontmoeten. Om te voorzien in deze behoefte ontwikkelde het AYA Zorgnetwerk (toen nog AYA Platform) de online 'AYA4 communities', die in 2012 toegankelijk werden voor alle AYA's in Nederland. Op deze 'digitale hangplekken' konden AYA's en naasten met elkaar in contact komen en ervaringen delen. In aanvulling op deze – voor de buitenwereld afgeschermd – interactieve fora, publiceerde het AYA Zorgnetwerk ook openbare informatie voor AYA's en naasten aan de hand van de AYA-bollen thema's.

Deze vormen van patiëntinformatie en lotgenotencontact passen in de huidige tijd in de uitvoer beter bij andere partijen, waaronder Stichting Jongeren en Kanker (SJK) en platform kanker.nl, en minder binnen de kerntaken van het AYA Zorgnetwerk.

Vanuit een van de [work packages van de COMPRAYA-studie](#) zijn de actuele behoeften van AYA's op het gebied van internetgebruik in kaart gebracht, en is er, binnen een structurele samenwerking met platform kanker.nl, een gloednieuwe 'online landingsplek' voor jongvolwassenen met kanker ontwikkeld. Een eerste versie van deze landingsplek: [kanker.nl/jong](#) werd gelanceerd tijdens het 9^e SPACE4AYA congres op **28 juni 2023**.

Jong & kanker

Ben je jonger dan 40 en heb je kanker (gehad)? Hier vind je informatie over onderwerpen die belangrijk zijn als je leven nog volop in ontwikkeling is. Ook vind je hier een overzicht van de hulp die je kunt krijgen. En je kunt in contact komen met mensen die hetzelfde meemaken als jij. Als naaste van iemand met kanker kun je hier ook terecht.

- Betrouwbare informatie**: Speciaal geschreven voor mensen onder de 40. Richtlijnrichtlijn over stadiën, relaties, vruchtbaarheid, geslacht en je seksleven als je kanker hebt (gehad). Maar ook over veranderingen, levenswijze en uitgangspunten met je lijf als dat door kanker is veranderd. [Informatie jong & kanker](#)
- Samen helpt**: Help contact met iemand zoals jij. In de eigenaar van de kanker of zoek je medelidert naar iemand in dezelfde levensfase of leeftijd als jij. [Lotgenotencontact](#)
- Ook voor ouders**: Partners, broers, zussen of vrienden van jonge mensen met kanker is een gezinsgroep. Dit is de thuisbasis van iemand met kanker! Lees mee, deel je ervaring of laat een vraag. [Gezinsgroep jong & kanker - naspeel](#)
- Vertel je verhaal**: Het verhaal van anderen. Ook als naaste van iemand met kanker kun je een belangrijke rol spelen bij het verhaal. [Een plek om te vertellen](#)
- Help je door**: Help je door kanker en het je gezinsleven. Het verhaal van een ouder? Via vraag het een professional of je gemakkelijk een vraag aan AYA zorgverleners en andere deskundigen. [Vraag het een professional](#)
- AYA**: Als je naaste van iemand met kanker in je je hebt gekregen, kun je in het platform jong krijgen die past bij jouw leeftijd en levensfase. Dit is het AYA Zorgnetwerk voor AYA's en naasten met kanker. [AYA Jong & Kanker Zorgnetwerk](#)
- Ben jij naaste van iemand met kanker in de leeftijd van 18 tot en met 40 jaar?** Dan is dit de plek waar je informatie, tips en advies kunt vinden. [Informatie voor naasten](#)
- Lees mee**: Deel je ervaring of heb je vraag in een gezinsgroep. Zo kun je leren van anderen, of met anderen eigen ervaringen delen. [Gezinsgroep jong & kanker](#)
- Leek**: Bij een foutje naar de verhalen van andere jonge mensen en hun naasten. Hoe gaan zij om met hun ziekte en de gevolgen? Wat vinden ze belangrijk? En hoe heb jij het doen of voor anderen? [Interessante podcasts](#)
- Help anderen**: Help je door kanker en het je gezinsleven. Het verhaal van een ouder? Via vraag het een professional of je gemakkelijk een vraag aan AYA zorgverleners en andere deskundigen. [Vraag het een professional](#)
- Ontdek**: Ontdek de mogelijkheden van de acties en activiteiten van Stichting Jongeren en Kanker. Dit kan helpen om je gezinsleven te verbeteren. [Activiteitenkalender](#)
- Als je toekomst**: Als je toekomst met kanker, dan is het belangrijk dat je weet wat er is en hoe je erin kunt blijven. Het is belangrijk dat je weet wat er is en hoe je erin kunt blijven. [Hoe ik erin blijf](#)

[Kanker.nl/Jong](#) is een structurele samenwerking tussen kanker.nl, AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, COMPRAYA en Stichting Jongeren en Kanker.

g) Landelijke 9^e hAYAcintenactie en overdracht naar de AYA Foundation

Voor de 9^e keer organiseerde de centrale coördinatie van het AYA Zorgnetwerk in **januari 2023** de landelijke [hAYAcinten verkoopactie](#) met wederom een geweldig resultaat van maar liefst € 42.255,52. Dit jaar deden 22 ziekenhuizen mee en ook diverse locaties van tuincentra Ranzijn tuin & dier.



In 2023 werd de actie, die een fondswervend karakter heeft, overgedragen aan de [AYA Foundation](#), de fondswerver van het AYA Zorgnetwerk.

Om een goede en warme overdracht naar de werkorganisatie van de AYA Foundation te kunnen realiseren, liep de werkorganisatie van de AYA Foundation in 2023 mee met de actie gedurende het gehele traject en proces zodat 'alle kneepjes van het vak' overgedragen konden worden. Alles was erop gericht dat totale coördinatie en uitvoer van deze actie vanaf **2024** door de AYA Foundation overgenomen kon worden.

In 2023 werden al wel alle opbrengsten van de actie geïnd door de AYA Foundation.

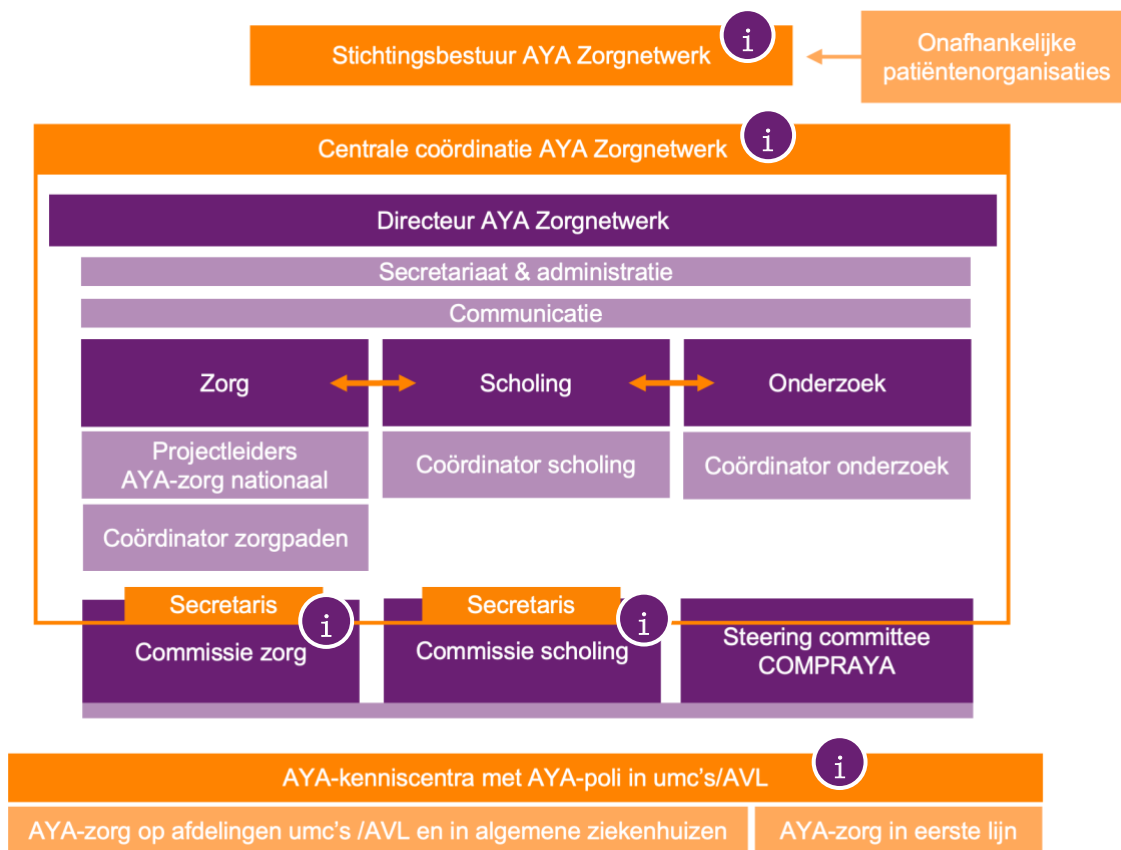
5



Bestuur en centrale coördinatie AYA Zorgnetwerk

AYA-zorg is in netwerkverband georganiseerd, wordt aangestuurd door een stichtingsbestuur ondersteund door een centraal coördinatie team.

Organisatie van het AYA Zorgnetwerk: aansturing en ondersteuning



Overlegstructuren:

a) Bestuurlijk overleg

Het bestuur van Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk bestond in 2023 uit 11 bestuursleden: deze vertegenwoordigen de regionale AYA-kenniscentra umc's/AVL, de medisch specialisten, onderzoekers, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), de verpleegkundigen (V&VN oncologie) en de AYA-patiëntengroep (SJK).

Het bestuur kwam in 2023 viermaal bijeen. Daarvan zijn de verslagen opvraagbaar.

Er is sinds december 2023 een vacature voor een AYA-bestuurslid (ervaringsdeskundige).

De bestuursleden worden niet bezoldigd voor hun bestuurswerk.

b) Centrale coördinatie

De centrale coördinatie van het landelijk AYA Zorgnetwerk ondersteunt het stichtingsbestuur en de beide commissies zorg en scholing. En geeft ook uitvoer aan de [missie en visie](#) door coördinatie, ontwikkeling en uitvoer van werkzaamheden op het gebied van zorg, scholing, pr en communicatie, lobby en implementatie van onderzoeksresultaten en experts opinion.

Zo ondersteunen medewerkers van de centrale coördinatie de ziekenhuizen met het opstarten van AYA-zorg en het kunnen blijven verlenen van AYA-zorg. En voeren medewerkers het secretarisschap van de commissies zorg en van scholing. De directeur ondersteunt het stichtingsbestuur.

Het [centrale coördinatie team](#) werd in 2023 bemenst door 2 vrijwilligers en 6 medewerkers (ca. 3,6 fte): coördinator scholing, coördinator communicatie, secretaresse, twee projectleiders AYA-zorg en de directeur. Het team had in 2023 haar landingsplaats bij IKNL. Medewerkers van de centrale coördinatie zijn niet in dienst van het stichtingsbestuur. De personele kosten en de kosten voor huisvesting werden tot en met 2023 op projectmatige basis vergoed vanuit de umc's, vanuit donaties opgehaald door de AYA Foundation (specifiek ondersteuning scholing en ondersteuning communicatie) en het IKNL. Het team kwam in 2023 wekelijks 2 uur (online) bijeen.

c) Commissie zorg

De [commissie zorg](#) startte in 2023 en bestond uit 8 leden (zorgverleners en AYA's).

Voorzitter van de commissie was een medisch specialist.

De commissie werd in 2023 ondersteund door een secretaris vanuit de centrale coördinatie.

De commissieleden waren in 2023 onbezoldigd werkzaam voor deze commissie.

Doel van de commissie is adviseren over zorgbeleid aan het stichtingsbestuur. Onder andere over: zorgpaden, zorgcriteria, anamnese, verwijzingen, financiering en organisatie van zorg. De commissie kwam in 2023 eenmaal (online) bijeen.

d) Commissie scholing

De [commissie scholing](#) startte in 2023 en bestond uit 6 leden (zorgverleners en AYA's).

Voorzitter van de commissie was een medisch specialist.

De commissie werd ondersteund door een secretaris vanuit de centrale coördinatie.

De commissieleden waren in 2023 onbezoldigd werkzaam voor deze commissie.

Doel van de commissie is adviseren over scholingsbeleid aan het stichtingsbestuur. Onder andere over: scholing voor de diverse disciplines en specialismen betrokken bij AYA-zorgverlening. De commissie kwam in 2023 eenmaal (online) bijeen.

e) AYA-kenniscentra overleggen

De 8 AYA-kenniscentra met de regionale AYA-poli's bij de umc's en het AVL zijn de regionale leiders van de 6 'regionale AYA Zorgnetwerken'.

In 2023 kwamen de 8 AYA-kenniscentra viermaal (online) bijeen voor een kenniscentra overleg. Dit overleg wordt gefaciliteerd en ondersteund door de centrale coördinatie (incl. het voorzitterschap a.i. door de directeur).

Doel van de overleggen is het borgen van de eenduidigheid van de landelijke AYA-zorgverlening, het delen van wetenschappelijk onderzoeksresultaten en het afstemmen van scholing op landelijk en regionaal gebied. Ook is er gelegenheid tot het uitwisselen van kennis en kunde en het delen van relevante informatie uit de regio's van de AYA-kenniscentra.

Wat nemen we mee naar 2024?

Het jaar 2023 heeft veel opgeleverd om de visie en missie 'handen en voeten te geven' door het gezamenlijk bundelen van krachten! Wat we vanuit 2023 meenemen of nieuw optuigen in 2024 staat opgetekend in het [jaarplan 2024](#).

Op naar een impactvol jaar voor AYA-zorg, onderzoek en opleiding!

Benieuwd naar de impact van AYA-zorg op de AYA en diens directe naaste, op het zorgdomein en op de maatschappij? Bekijk de [impactmap AYA-zorg](#).

Impactmap AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk

De benoemde effecten zijn gebaseerd op onderzoek naar (zorg)behoeften van AYA's en op praktijk ervaringen van AYA zorgprofessionals

