



Nationaal AYA 'Jong en Kanker' Zorgnetwerk

Jaarplan 2026

*Activiteiten centrale coördinatie & DRIVE-AYA**

Proces:

Centrale coördinatieteam olv directeur | september – november 2025: ontwikkelen concept

Concept vanuit directie ter advisering naar (cie. zorg en opleiding) het AYA Kenniscentra overleg | 20 november

Concept vanuit directie ter advisering naar de financieel adviseur | 20 november

Concept voor instemming en akkoord naar bestuur | 21 november

Uitkomst:

Tekst is met instemming vastgesteld en geaccordeerd door het stichtingsbestuur op het bestuurlijk overleg van 8 december

De begroting is vastgesteld op het bestuurlijk overleg van 8 december

**In de meerjarenstrategie (2025-2030) staan de meerjaardoelen en -activiteiten vermeld van het AYA Zorgnetwerk. In dit jaarplan zijn de activiteiten op jaarbasis verbijzonderd welke vanuit DRIVE-AYA en de centrale communicatie van het AYA Zorgnetwerk worden uitgevoerd.*

Missie: Elke AYA in Nederland de beste overlevingskansen en levenskwaliteit

Patiëntenzorg

Onderzoek

Scholing

Voorlichting en bewustmaking

Visie

- Leren van data voor de beste AYA-zorg: een monitorings- en evaluatiesysteem
- Goede AYA-nazorg start bij de diagnose: inrichting late effecten

Ontwikkeling en uitvoering van scholingsplannen

Goede zichtbaarheid van AYA-zorg: communicatie en lobby

- Altijd AYA-zorg bij alle AYA's
- Implementeren en borgen van regionale expertise: 'shared care' voor AYA's
- Landelijke aansturing en coördinatie: gedeeltelijke integratie in bestaande structuren
- Duurzame passende financiering AYA-zorg

Doelen

In 2026...

...is er inzichtelijk wat de huidige status is van de AYA zorg in alle aangesloten ziekenhuizen. O.b.v. deze analyse wordt ingezet op betere inbedding/ optimalisatie van het AYA Zorgpad en EPD, juiste registratie en daarmee duurzame financiering van AYA zorg

... zijn er passende kwaliteitsindicatoren ontwikkeld en wordt gestart met de uitrol van een monitorings- en evaluatiesysteem. Krachten worden gebundeld om nationale samenwerking in onderzoek (verder) te bevorderen.

... is het bestaande AYA specifieke en –relevante onderwijsaanbod in kaart gebracht en op doorzoekbare wijze geïntegreerd in de nieuwe website. Bestaand scholingsaanbod wordt geoptimaliseerd.

... is de zichtbaarheid en bekendheid van kanker op de AYA-leeftijd en AYA-zorg bij AYA's toegenomen, doordat het AYA Zorgnetwerk, organisaties die AYA-zorg leveren en betrokken professionals eenduidig communiceren over zorg voor AYA's

Activiteiten

DRIVE-AYA

Opleveren data-analyse basisinformatie status AYA Zorg, kansen en knelpunten in alle aangesloten ziekenhuizen.

Optimalisatie van het AYA Zorgpad en EPD in systemen EPIC en HIX

Draaiboek voor effectievere registratie van AYA zorg in het EPD t.b.v. duurzame financiering AYA Zorg

Ontwikkelen en opleveren van een digitaal 'End of treatment' plan voor AYAs

Centrale coördinatie

SROI-Impactmap updaten

Optimalisatie van organisatie van de AYA-zorg in de aangesloten ziekenhuizen

Vouchers uitreiken aan alle nieuw gediagnosticeerde AYA's voor drempelloze toegang tot de kanker.nl appstore

'Kompas' voor nieuw gediagnosticeerde AYA's

DRIVE-AYA

Starten met het selecteren van set prestatie- en ervaringsindicatoren en het uitrollen van een structuur voor een monitorings- en evaluatiesysteem

Centrale coördinatie

Opzetten van een nationaal AYA onderzoeksconsortium en opzetten kennisagenda

Faciliteren van de continuering landelijke COMPRAYA onderzoeksstructuur

Review Treatment Biology Beyond Genetics

DRIVE-AYA

Bouw en uitrol van een eerste versie van een 'AYAcademie' waarin scholing voor huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundig(en) (specialisten) en paramedici gebundeld en doorzoekbaar is

Het doorontwikkelen van bestaande AYA scholing

Centrale coördinatie

Continuering van de landelijke scholing:

- 8 Masterclasses
- 4x Werken met de AYA Anamese
- SPACE4AYA congres
- Intervisie-casus voor AYA Zorgverleners (2x)
- Het ondersteunen bij het organiseren en continueren van regiobijeenkomsten
- Inhoudelijke input leveren bij AYA/ naastenbijeenkomsten

Ontwikkelen van een visueel van de AYA- anamnese

DRIVE-AYA

Het opleveren van een nieuwe actuele website, inclusief nieuwe merkidentiteit en huisstijl

Naamsbekendheid onderzoek naar bekendheid van AYA Zorg en het AYA Zorgnetwerk

Centrale coördinatie

Onderhoud en beheer content website, nieuwsbrief en socials

Updaten communicatiepakket n.a.v. nieuwe merkidentiteit en huisstijl

Herzien en landelijke verspreiding van de tweede druk 'En dan heb je kanker...'

Het optimaliseren van de verbindingen tussen diverse AYA infokanalen

Toelichting op het jaarplan 2026

Patiëntenzorg

Onderzoek

Scholing

Voorlichting en bewustmaking

Activiteiten DRIVE AYA

Opleveren data-analyse basisinformatie status AYA Zorg, kansen en knelpunten in alle aangesloten ziekenhuizen.

Via de AYA regiocoördinatoren is in Q3 en Q4 2025 data/informatie opgehaald voor actueel inzicht en overzicht van de AYA-zorg in Nederland. De data analyse van deze baseline wordt in Q1 van 2026 afgerond en biedt inzicht in knelpunten en best practices op landelijk, regionaal en lokaal niveau.

Optimalisatie van het AYA Zorgpad en EPD in systemen EPIC en HIX

Op basis van de baseline data-analyse kunnen in Q1 2026 gerichte verbeteracties worden geformuleerd ten opzichte van het AYA zorgpad en EPD en kan worden gestart met de uitvoering daarvan in samenwerking met de Gebruikersraden van EPIC en HIX.

Draaiboek voor juiste registratie van AYA zorg in het EPD t.b.v. financiering AYA Zorg

Er bestaat momenteel variatie en onduidelijkheid in de wijze waarop AYA-zorg wordt geregistreerd in het EPD en hoe de bijbehorende DBC-regels worden toegepast. Dit leidt tot knelpunten bij declaratie, bekostiging en de duurzame borging van AYA-zorg. Om dit te verbeteren, stellen we een uniforme werkwijze op in afstemming met de NZa, zorgverzekeraars, en vertegenwoordigers van zowel zorgadministratie als zorgverleners. Deze werkwijze moet zorgen voor duidelijkheid over de interpretatie en toepassing van de beleidsregels voor de bekostiging van AYA-zorg, zodat theorie en praktijk beter op elkaar aansluiten en duurzame financiering van AYA-zorg gewaarborgd wordt.

Doelen Centrale coördinatie

SROI-Impactmap updaten

Er is een impactmap ontwikkeld voor AYA-zorg, maar deze is nog niet vertaald naar een gemonetariseerde SROI (Social Return on Investment) voor de AYA, het zorgdomein en de maatschappij. Daarnaast moet de impactmap verder worden aangevuld om een volledig beeld te geven van de maatschappelijke en economische waarde van AYA-zorg.

Optimalisatie van organisatie van de AYA-zorg in de aangesloten ziekenhuizen

Op basis van de analyse van knelpunten in ziekenhuizen kunnen we vanuit het netwerk faciliteren dat organisatorische belemmeringen (veelal in samenhang met uitdagingen in het EPD, financiering) kunnen worden opgepakt.

Vouchers uitreiken aan alle nieuw gediagnosticeerde AYA's voor drempelloze toegang tot de online zelfmanagement applicaties uit de kanker.nl appstore

Indien er geen tegoeden voor de kanker.nl appstore meer worden verstrekt via de huidige KWF routing, is het van belang dat AYA's toch eenvoudig en kosteloos toegang blijven houden tot deze waardevolle apps en tools. We reiken vouchers uit aan alle nieuw gediagnosticeerde AYA's, zodat zij kosteloos en zonder drempels toegang hebben tot de beschikbare zelfmanagementapplicaties.

Deze actie is nadrukkelijk bedoeld als overbrugging naar een structurele en duurzame financiering en zal niet permanent worden geborgd.

'Kompas' voor nieuw gediagnosticeerde AYA's

Voor alle nieuw gediagnosticeerde AYA's wordt een informatiepakket samengesteld met daarin de vernieuwde versie van het boek *'En dan heb je kanker..'* gekoppeld aan een digitale 'hub' waar AYA's naar juiste plekken voor informatievoorziening worden toegeleid. Daarnaast wordt er informatiemateriaal meegegeven over o.a. het Zorgnetwerk, het AYA fonds, Stichting Jongeren en Kanker en kanker.nl/jong. Doel van dit 'Kompas' is niet alleen om AYA's bekend te maken met de term AYA en AYA-zorg, maar vooral om inzicht te geven in wat het betekent om AYA te zijn, welke ervaringen daarbij kunnen spelen en welke hulp en mogelijkheden beschikbaar zijn om hiermee om te gaan.

Toelichting op het jaarplan 2026

Patiëntenzorg

Onderzoek

Scholing

Voorlichting en bewustmaking

Activiteiten DRIVE AYA

Ontwikkelen en opleveren van een digitaal 'End of treatment' plan voor AYAs

Er zal een format voor een 'End of treatment' plan voor AYA's worden ontwikkeld. Onderzocht wordt of dit mogelijk is te doen binnen een al bestaande applicatie die medische informatie op een begrijpelijke manier kan bundelen (Ditto). Daarnaast zal er een equivalent van het 'End of treatment' plan voor zorgverleners moeten worden ontwikkeld dat uitwisseling van medisch-technische relevantie informatie mogelijk maakt. Bij het optimaliseren van het EPD (zie patiëntenzorg) wordt nader onderzocht wat een passende structuur zou kunnen zijn zodat dit gerealiseerd kan worden.

Starten met het selecteren van een set prestatie- en ervaringsindicatoren en het uitrollen van een structuur voor een monitorings- en evaluatiesysteem

Op dit moment wordt gewerkt aan het ontwikkelen van een set kwaliteitsindicatoren. Inmiddels is hiervoor een protocol opgesteld. Volgens protocol wordt in Q1 een Delphi studie gestart welke in Q2 van 2026 zal worden afgerond. In samenwerking met IKNL wordt een monitoring- en evaluatiesysteem ingericht waarbinnen de prestatie- en ervaringsindicatoren gemeten kunnen gaan worden en deze informatie aan de regio teruggegeven kan worden. Op deze manier komt er structureel beter inzicht in waar en hoe ingezet kan worden om de zorg verder te optimaliseren.

Doelen Centrale coördinatie

Initiëren van een nationaal AYA onderzoeksconsortium en daarbinnen het formuleren van een kennisagenda

COMPRAYA

Faciliteren van de continuering van de landelijke COMPRAYA onderzoeksinfrastructuur. Longitudinaal onderzoek waarin AYA's tot 10 jaar na diagnose worden gevolgd voor inzicht in negatieve (bv late effecten) en positieve gezondheidseffecten na kanker op jongvolwassen leeftijd

Review Treatment Biology Beyond Genetics

Het schrijven van een internationale review om meer helderheid te krijgen over de tumorbiologie in relatie tot behandelingswijze in de AYA leeftijdsgroep. Deze review is richtinggevend voor benodigd verder onderzoek.

Toelichting op het jaarplan 2026

Patiëntenzorg

Onderzoek

Scholing

Voorlichting en bewustmaking

Doelen DRIVE AYA

Bouw en uitrol van een eerste versie van een 'AYAcademie' waarin scholing voor medisch specialisten, verpleegkundigen en paramedici gebundeld en doorzoekbaar is

In 2026 starten we met het ontwikkelen van een digitale AYAcademie waarin scholingsaanbod voor medisch specialisten, verpleegkundig(en) specialisten en paramedici landelijk wordt gebundeld en interactief doorzoekbaar gemaakt. Het doel is om inzichtelijk te maken welk relevant scholingsaanbod beschikbaar is voor welke zorgprofessional.

Na deze eerste fase wordt verder uitgewerkt welke kaders en criteria bepalen wanneer een zorgverlener zich 'bekwaam AYA-zorgprofessional' mag noemen.

Het door ontwikkelen van bestaande AYA scholing

We herzien en actualiseren de inhoud van de bestaande e-modules *AYA Zorg* en *AYA-anamnese*. Daarnaast voegen we nieuwe relevante e-modules toe, zoals epidemiologie uitgesplitst per tumortype, om het scholingsaanbod verder te verdiepen en te verbreden.

Doelen Centrale coördinatie

Continuering van de landelijke scholing

Er zullen ook in 2026 geaccrediteerde (online) masterclasses en e-modules worden aangeboden. De e-module UCP is in 2025 nieuw ontwikkeld. Deze wordt in 2026 verder uitgerold en voor het eerst aangeboden. Daarnaast worden er voor het eerst intervisie-casuïstiek bijeenkomsten specifiek voor AYA zorgverleners georganiseerd. Het SPACE4AYA congres zal op 13 mei 2026 plaatsvinden.

Het ondersteunen bij het organiseren en continueren van regiobijeenkomsten

Het doel is om in 2026 in alle 6 de regio's twee keer per jaar een geaccrediteerde regiobijeenkomst te organiseren om lokale kennisdeling en verbinding te bevorderen.

Ontwikkelen van een visual van de AYA- anamnese

Op een beeldende manier voor de verschillende doelgroepen het gebruik en de meerwaarde uiteenzetten van de AYA-anamnese.

Toelichting op het jaarplan 2026

Patiëntenzorg

Onderzoek

Scholing

Voorlichting en bewustmaking

Activiteiten DRIVE AYA

Het opleveren van een nieuwe actuele website, inclusief nieuwe merkidentiteit en huisstijl

De huidige website voldoet niet langer en zal worden herzien zodat informatie voor de relevante doelgroepen beter gevonden kan worden. Ook wordt het netwerk met een nieuwe merkidentiteit en huisstijl naar buiten gebracht zodat het beter herkenbaar wordt en duidelijker is waar het netwerk voor staat.

Naamsbekendheid onderzoek naar bekendheid van AYA Zorg en het AYA Zorgnetwerk

Om de naamsbekendheid van AYA Zorg en het netwerk vast te stellen binnen diverse doelgroepen zal een naamsbekendheidonderzoek worden gedaan. Dit onderzoek zal na verloop van tijd worden herhaald.

Doelen Centrale coördinatie

Onderhoud en beheer content website, nieuwsbrief en socials

Updaten communicatiepakket n.a.v. nieuwe merkidentiteit en huisstijl

Herzien en landelijke verspreiding van de tweede druk 'En dan heb je kanker...'

Het boek 'En dan heb je kanker...' zal worden herzien en geupdate. Dit boek zal vervolgens verspreid worden in alle ziekenhuizen onder nieuw gediagnosticeerde AYA's middels het 'AYA Kompas'.

Het optimaliseren van de verbindingen tussen diverse AYA infokanalen

Op dit moment wordt er via verschillende kanalen info over AYA-zorg verstrekt. Het is zaak verbinding te leggen tussen deze verschillende bronnen (o.a. AYA Zorgnetwerk, kanker.nl/jong, Verwijsgids) om te zorgen dat deze informatie overal up to date en uniform is.