



JAARVERSLAG 2025

**NATIONAAL
AYA 'JONG EN KANKER' ZORGNETWERK**

'I learned very quickly what really matters.'

Deze quote is van de charismatische Australische zangeres Delta Goodrem. Zij kreeg op 18-jarige leeftijd de diagnose Hodgkin-lymfoom. Haar uitspraak weerspiegelt wat we vaak van AYA's horen: kanker is ongelooflijk zwaar, maar leert je ook het leven waarderen als nooit tevoren. Zelfs – of juist – AYA's die uitbehandeld zijn, geven vaak aan dat ze het leven dat hen rest voluit beleven. Zoals een van hen zei: 'Ik gun niemand deze ziekte, maar iedereen dit inzicht.'

In 2025 hebben we samen veel bereikt om AYA's betere zorg te bieden én zoveel mogelijk uit het leven te laten halen. Het opstarten van de uitvoering van onze [meerjarenstrategie](#) was daarin een belangrijke stap. Deze biedt voor de langere termijn houvast bij het effectiever samenwerken met iedereen binnen ons netwerk. Ook kunnen we beter inspelen op ontwikkelingen in de zorg en het vertalen van onderzoeksresultaten naar de praktijk en zo de zorg steeds beter afstemmen op AYA's.

De centrale coördinatie sluit hier nauw op aan. Een visie voor de langere termijn heeft immers alleen waarde als we deze ook daadwerkelijk in de praktijk brengen. Met DRIVE-AYA geven we uitvoering aan de meerjarenstrategie, in nauwe samenwerking en continue afstemming met de centrale coördinatie die het netwerk ondersteunt en verbindt. In gezamenlijkheid werken we aan de doorontwikkeling en professionaliseringsslag die de strategie vraagt, waarbij borging en continuering van de ondersteunende en coördinerende werkzaamheden in hun nieuwe vorm vanuit de centrale coördinatie worden doorgezet. Zo kunnen ziekenhuizen, zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers, opleiders én AYA's optimaal profiteren van de kracht van het netwerk.

Dit jaarverslag laat zien wat we in 2025 gerealiseerd hebben, inclusief een financiële onderbouwing. Wat het niet laat zien, is de enorme bevlogenheid waarmee dit is bereikt. We willen graag iedereen bedanken die zich in 2025 heeft ingezet voor betere AYA-zorg.

Hartelijke groet,

Prof. Dr. Winette van der Graaf,

Voorzitter stichtingsbestuur

Dr. Chantal Lammens,

Directeur

SAMENVATTING JAARVERSLAG 2025

Kerntaken

Realisatie 2025

1

Zorg voor AYA's en organisatie van zorg

a) Nieuwe aangesloten ziekenhuizen op het Nationaal AYA Zorgnetwerk

In 2025 sloten zich, na afronding stappenplan, 4 nieuwe ziekenhuizen aan bij het AYA Zorgnetwerk samenwerkingsverband. Daarmee is het aantal ziekenhuizen dat participeert op het AYA Zorgnetwerk en AYA-zorg verleend binnen de reguliere contactmomenten van de tumor-zorg gestegen tot 68 verdeeld over ca. 90 locaties.

b) Reguliere ondersteuning van de AYA-kenniscentra en de algemene ziekenhuizen

In 2025 werden vier AYA-kenniscentra overleggen georganiseerd. En was er reguliere ondersteuning.

c) Animatie AYA Zorgpad

Er is een animatievideo van het AYA Zorgpad ontwikkeld en verspreid onder de ziekenhuizen.

d) Ontwikkelen van visie op diversiteit en inclusie

De missie en visie zijn, naar aanleiding van de brainstorm over inclusiviteit en diversiteit in november 2024, herzien en door het stichtingsbestuur vastgesteld. Deze aangescherpte koers wordt meegenomen in het lopende merk- en positioneringstraject binnen de meerjarenstrategie

e) Regiobijeenkomsten

Om kennisdeling in de netwerkregio's te bevorderen werden er in 2025 in de zes regio's in totaal 12 regiobijeenkomsten georganiseerd.

f) Deelname oncology workgroup EPIC en gebruikersgroep ChipSoft

In 2025 hebben we via de regiocoördinatoren waardevolle input opgehaald uit de regio om het AYA-zorgpad en AYA-EPD te verbeteren, waarbij de daadwerkelijke doorontwikkeling gepland staat voor de tweede helft van 2026.

h) Oncologiezorgnetwerken samenwerking

De directeur droeg in het Nederlands Kanker Collectief bij aan het versnellings-team Late Gevolgen welke in 2025 startte met een plan van aanpak om oncologienetwerken beter te verbinden met informele zorg en het sociaal domein, met AYA als participerende partner.

2 Deskundigheid en bewustwording: scholing

a) **SPACE4AYA Congres**

Op 13 mei 2025 werd het 10^e (jubileum)congres georganiseerd.

Een recordaantal van bijna 600 medisch behandelaren, verpleegkundigen, psychosociaal zorgverleners en AYA's namen deel. Zij beoordeelden het congres gemiddeld met een 8.1. Voorbereidingen voor het 11^e congres werden vanaf juli gestart.

b) **Verplichte e-learning AYA Basiszorg**

In 2025 doorliepen 456 zorgverleners werkzaam in ziekenhuizen en de eerste lijn deze basisscholing met goed gevolg. Deze e-module is geaccrediteerd en kosteloos te volgen.

c) **E-learning 'AYA-zorg in de huisartsenpraktijk'**

Deze online scholing is ontwikkeld om de deskundigheid over AYA's bij huisartsen te bevorderen en om de samenwerking met de ziekenhuizen te stimuleren en verbeteren door concrete handvatten te geven. In 2025 doorliepen 115 zorgverleners deze online module.

d) **E-learning Seksualiteit en intimiteit**

Deze e-module is ontwikkeld 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. In 2025 doorliepen 249 zorgverleners deze online module.

e) **Online scholing 'werken met de AYA-anamnese'**

In 2025 werden een drietal reguliere, landelijke online scholingen georganiseerd voor de verpleegkundigen van de aangesloten AYA-ziekenhuizen om de kennis en kunde te verbeteren met betrekking tot 'het werken met de AYA-anamnese'. Het aantal deelnemers bedroeg 40.

Masterclasses

f) **Er werden in 2025 diverse online masterclasses gegeven:**

- Ongewenste kinderloosheid (24 deelnemers)
- Ondersteunende organisaties en e-health (18 deelnemers)
- Kanker en werk (29 deelnemers)
- Seksualiteit en kanker (21 deelnemers)
- Focus op leven (18 deelnemers)

g) **Gastdocentschap**

Er werden diverse gastdocent-lezingen en presentaties gegeven over AYA-zorg door de directeur

3

Deskundigheid en bewustwording: communicatie en zichtbaarheid

- a) **Reguliere support van AYA-ziekenhuizen**
Om de AYA-zorg in Nederland eenduidig te houden binnen het netwerkverband en zich te profileren, worden de ziekenhuizen en zorgverleners doorlopend ondersteund door de centrale coördinatie waaronder op het gebied van communicatietaken.
- b) **Publicatie over overlevingskansen AYA's als basis voor lobby 'Schone lei regeling'**
De in augustus 2025 verschenen publicatie over de AYA-overleving in *The Lancet Regional Health* vormt de basis voor onze lobby om de schone-lei-regeling voor AYA's verder te verkorten.
- c) **Onderhoud en beheer content website, social mediakanalen en nieuwsbrief**
In 2025 is het AYA Zorgnetwerk op structurele basis berichten verspreid via de website, sociale mediakanalen en is de nieuwsbrief weer opnieuw opgestart.
- d) **AYA Kompas**
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'.

4

Reguliere werkzaamheden

- a) AYA Kenniscentra overleg
- b) Relatiebeheer
- c) Regiobijeenkomsten
- d) Secretarisschap en deelname aan commissie zorg en scholing
- e) Samenwerking onderzoeksgroep
- f) Samenwerking AYA Fonds
- g) Jaarverslag en halfjaarsrapportage

FINANCIELE JAARRAPPORTAGE 2025

			Resultatenrekening		
			2025		2024
Eind balans 2025	31/12/2025	31/12/2024	Baten		
Activa			Fondsenwerving		
Debiteuren	89.620,26	2.103,97		374.419,62	492.030,78
Nog te ontvangen bedragen	0,00	0,00	Totaal baten		
Overige vorderingen	24.475,88	526,96		374.419,62	492.030,78
Overlopende activa	114.096,14	2.630,93	Lasten		
Liquide middelen	140.583,17	183.139,76	Besteed aan doelstellingen		
TOTAAL Activa	254.679,31	185.770,69	Voorlichting en bewustmaking		
Passiva				80.746,50	81.218,81
Algemene reserve start	183.115,81	39.832,55	Patiëntenzorg		
Resultaat boekjaar	24.834,06	143.283,26		8.233,50	45.173,52
Algemene reserve einde jaar	207.949,87	183.115,81	Onderzoek		
Crediteuren	20.817,45	1.483,16		0,00	18.000,00
Nog te betalen kosten	25.811,99	1.071,73	Opleidingen		
Vooruitontvangen opbrengsten	100,00	100,00		146.427,46	8.338,28
Overlopende activa	46.729,44	2.654,89		235.407,46	152.730,61
TOTAAL Passiva	254.679,31	185.770,69	Organisatiekosten		
			Beheer en administratie		
				10.960,98	14.285,62
			Coördinatie en ondersteunende diensten		
				103.217,12	181.731,30
				114.178,10	196.016,92
			Totaal lasten		
				349.585,56	348.747,53
			Resultaat		
				24.834,06	143.283,26

1



Zorg voor AYA's en organisatie van zorg

a) Nieuwe ziekenhuizen in het samenwerkingsverband van het Nationaal AYA Zorgnetwerk

In 2025 hebben, ondersteund door de centrale coördinatie, een viertal ziekenhuizen, [Treant ziekenhuizen](#), [Nij Smellinghe](#), [van Weel-Bethesda](#) en het [Boven IJ](#), het [stappenplan](#) om AYA-zorg te verlenen met goed gevolg afgerond en laten accorderen door hun Raden van Bestuur.

Het totaal aantal ziekenhuizen dat participeert op het AYA Zorgnetwerk en AYA-zorg verleent, is daarmee in 2025 verder gestegen tot 68 ziekenhuizen (verdeeld over ca 90 locaties).

Er worden nog 4 ziekenhuizen van het totaal aantal ziekenhuis-organisaties in Nederland ondersteund door de centrale coördinatie om ook de AYA-zorg te kunnen gaan verlenen en te gaan participeren in het AYA Zorgnetwerk.

b) Reguliere ondersteuning van de AYA-kenniscentra en de algemene ziekenhuizen

In 2025 werden vier inhoudelijke AYA-kenniscentra overleggen georganiseerd door de centrale coördinatie onder voorzitterschap van Kayleigh Hendriks. De meerjarenstrategie en daarbij behorende acties, waaronder optimalisatie van de cyclus onderzoek, kennisdeling en implementatie en organisatie van zorg waren hier bepalend voor de agenda. Denk hierbij aan presentaties over de lange termijn impact van kanker op de AYA leeftijd, de ontwikkeling van AYA kwaliteitsindicatoren, alsmede presentaties en brainstormsessies met betrekking tot de financiering van de AYA-zorg, waarbij in het bijzonder gesprekken mbt de aansluiting van theorie en praktijk mbt de AYA DBC's. .

De ziekenhuizen die zijn aangesloten op het AYA Zorgnetwerk werden op hun verzoek regelmatig geadviseerd en ondersteund door het centrale coördinatie team om de AYA-zorg verder te implementeren, ontwikkelen en borgen. Als ook de deskundigheid te bevorderen.

c) Animatie AYA Zorgpad

Er is een animatievideo van het AYA Zorgpad ontwikkeld en verspreid onder de ziekenhuizen ten behoeve van een verdere implementatie en optimalisatie van de lokale integratie en uitvoering van het zorgpad.

d) Ontwikkelen van visie op diversiteit en inclusie

In navolging van de 1e brainstorm in november 2024 ten behoeve van het optimaliseren van inclusiviteit en diversiteit binnen de AYA zorg, is de missie en visie aangepast met en geaccordeerd door het stichtingsbestuur. Deze aangepaste missie en visie wordt meegenomen in het huidige merk en positioneringstraject wat in het kader van de, meerjarenstrategie en het projectprogramma DRIVE AYA daartoe loopt.

e) Regiobijeenkomsten

Om kennisdeling in de netwerkregio's te bevorderen werden er in 2025 in totaal in de 6 AYA regio's 12 regiobijeenkomsten georganiseerd.

g) Deelname oncology workgroup EPIC en gebruikersgroep ChipSoft

AYA-zorg werd in 2025 gekozen tot topic door de landelijke ChipSoft gebruikersgroep waarin vertegenwoordiging van de centrale coördinatie is opgenomen. Via deze gebruikersgroep, en via de oncology workgroup van Epic kan het EPD voor AYA's verder geoptimaliseerd worden (deels ook geïntegreerd in de meerjarenstrategie DRIVE-AYA) In 2025 zijn, in relatie tot de start van DRIVE AYA, allereerst gesprekken gevoerd door de nieuw aangestelde regiocoördinatoren met de aangesloten ziekenhuizen om de ervaringen van de AYA teams in de ziekenhuizen met betrekking tot het bieden van AYA zorg op te halen en zo kansen en knelpunten ten behoeve van de verdere optimalisatie van AYA zorg inzichtelijk te maken, waaronder specifiek ook het AYA Zorgpad en AYA EPD. In afwachting van deze resultaten en inzichten in verbeterpunten zijn nog geen verdere stappen ondernomen met betrekking tot het doorontwikkelen van het EPD. Deze doorontwikkeling staat gepland voor de tweede helft 2026.

h) Oncologiezorgnetwerken samenwerking

De directeur participeert namens het AYA Zorgnetwerk in het Nederlands Kanker Collectief en specifiek in het versnellingsteam late gevolgen. Het doorontwikkelen van de oncologiezorgnetwerken en het aansluiten van de oncologie(zorg)netwerken met de informele zorg en het sociaal domein is hierbinnen een geprioriteerd actiepunt. In 2025 is gestart met het vormen van een plan van aanpak hiertoe, waarbij wij verbinden vanuit de AYA-zorg

2



Deskundigheid en bewustwording: scholing

a) SPACE4AYA congres

In juni 2025 is de programmacommissie gestart met het voorbereiden van het 11^e congres op 13 mei 2025. Het congres werd dit jaar door een recordaantal van bijna 600 deelnemers bezocht. Bekijk het verslag van Oncologie Up to date [hier](#).

b) Verplichte e-learning 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 2025 doorliepen 456 zorgverleners werkzaam in ziekenhuizen en de eerste lijn deze basisscholing met goed gevolg. In 2026 zal deze basismodule geheel herzien worden.

c) E-learning AYA-zorg in de huisartsenpraktijk

De e-learning geeft concrete handvatten voor het verbeteren van de samenwerking tussen ziekenhuizen en huisartsen. Alsmede voor de deskundigheidsbevordering van huisartsen met betrekking tot een zeldzame patiëntengroep in de huisartsenpraktijk. En geeft tot slot aanknopingspunten voor het herkennen en erkennen van zorgbehoeften van directe naasten van AYA's die draineren op de huisartsenpraktijk. In totaal hebben 115 zorgverleners deze e-module gevolgd.

d) E-learning Seksualiteit en intimiteit

Deze e-module is ontwikkeld 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. In 2025 doorliepen 249 zorgverleners deze online module.

e) Online scholing 'werken met de AYA-anamnese'

In 2025 werden een drietal reguliere, landelijke online scholingen georganiseerd voor de verpleegkundigen van de aangesloten AYA-ziekenhuizen om de kennis en kunde te verbeteren met betrekking tot 'het werken met de AYA-anamnese'. Er werd geoefend aan de hand van casuïstiek en er werden 'best practices' gedeeld over de timing, intensiteit en

gelaagdheid van het afnemen van anamnese vragen binnen het reguliere AYA-zorgpad. Ervaringsdeskundige AYA-observanten waren aanwezig bij de scholing om vanuit AYA-perspectief feedback te geven aan zorgverleners.

f) Masterclasses

Er werden in 2025 diverse online masterclasses gegeven:

- Ongewenste kinderloosheid (24 deelnemers)
- Ondersteunende organisaties en e-health (18 deelnemers)
- Kanker en werk (29 deelnemers)
- Seksualiteit en kanker (21 deelnemers)
- Focus op leven (18 deelnemers)

g) Gastcolleges en lezingen

Gedurende het jaar werden binnen de initiële opleidingen of bij- en nascholingen van diverse specialismen en disciplines (wetenschappelijke en beroeps-verenigingen) gastcolleges en lezingen gegeven door de centrale coördinatie, waaronder tijdens de NVCO Chirurgenweek, de Oncologiedagen van de V&VN, het Oncologisch Spectrum georganiseerd door IKNL en het jaarcongres van het Cedric Hele Instituut in België.

3



Deskundigheid en bewustwording: communicatie en zichtbaarheid

a) Reguliere support van AYA-ziekenhuizen

Om de AYA-zorg in Nederland eenduidig te houden binnen het netwerkverband en zich te profileren, worden de ziekenhuizen en zorgverleners doorlopend ondersteund door de centrale coördinatie waaronder op het gebied van communicatietaken.

b) Wetenschappelijke publicatie over overlevingskansen AYA's als basis voor lobby 'schone lei regeling'

In augustus 2025 verscheen in *The Lancet Regional Health* een belangrijk onderzoeksartikel over de langetermijnoverleving van AYA's met solide tumoren in Nederland. De studie laat zien dat de meerderheid van de AYA-kankeroverlevers al binnen vier jaar na diagnose een overlevingskans bereikt die vergelijkbaar is met die van hun leeftijdsgenoten zonder kanker. Deze inzichten bieden een stevige inhoudelijke basis om te verkennen of de huidige termijnen binnen de Nederlandse schone-lei-regeling voor AYA's beter kunnen aansluiten op hun daadwerkelijke gezondheidsrisico's.

In samenwerking met het NKI-AVL en Erasmus MC hebben wij de resultaten actief onder de aandacht gebracht via een gezamenlijk persbericht. De publicatie kreeg brede (inter)nationale aandacht en vormde voor het AYA Zorgnetwerk een waardevol startpunt om het gesprek over mogelijke aanpassingen van de regeling te openen.

Momenteel voeren wij in een constructieve en oplossingsgerichte dialoog met het Verbond van Verzekeraars verkennende gesprekken over hoe deze nieuwe wetenschappelijke inzichten op een zorgvuldige en evenwichtige wijze kunnen bijdragen aan toekomstperspectief en financiële gelijkwaardigheid voor AYA's.

c) Onderhoud en beheer content website, social mediakanalen en nieuwsbrief

Het AYA Zorgnetwerk verspreid geregeld relevante nieuwe content op het gebied van (organisatie van) zorg, onderzoek en scholing op de daarvoor relevante kanalen (website, LinkedIn, Instagram). In oktober 2025 is ook de nieuwsbrief vanuit het netwerk opnieuw opgestart. Deze wordt elke 2 maanden verspreid. In 2026 wordt het communicatieplan vervolgd, en zullen vanuit de meerjarenstrategie DRIVE AYA de website en communicatiematerialen compleet vernieuwd worden.

d) AYA Kompas

Het boek 'En dan heb je kanker...' wordt herzien en geupdate. Dit is in Q3 van 2025 gestart. Dit boek zal vervolgens vanaf juni 2026 verspreid worden in alle ziekenhuizen onder nieuw gediagnosticeerde AYA's middels het 'AYA Kompas'. Naast het boek zal hier ook passend informatiemateriaal van het AYA Zorgnetwerk, het platform Kanker.nl/jong, de patientenvereniging Jong & Kanker en het AYA Fonds worden opgenomen. Het boek zal tevens digitaal verspreid worden.

4



Reguliere werkzaamheden

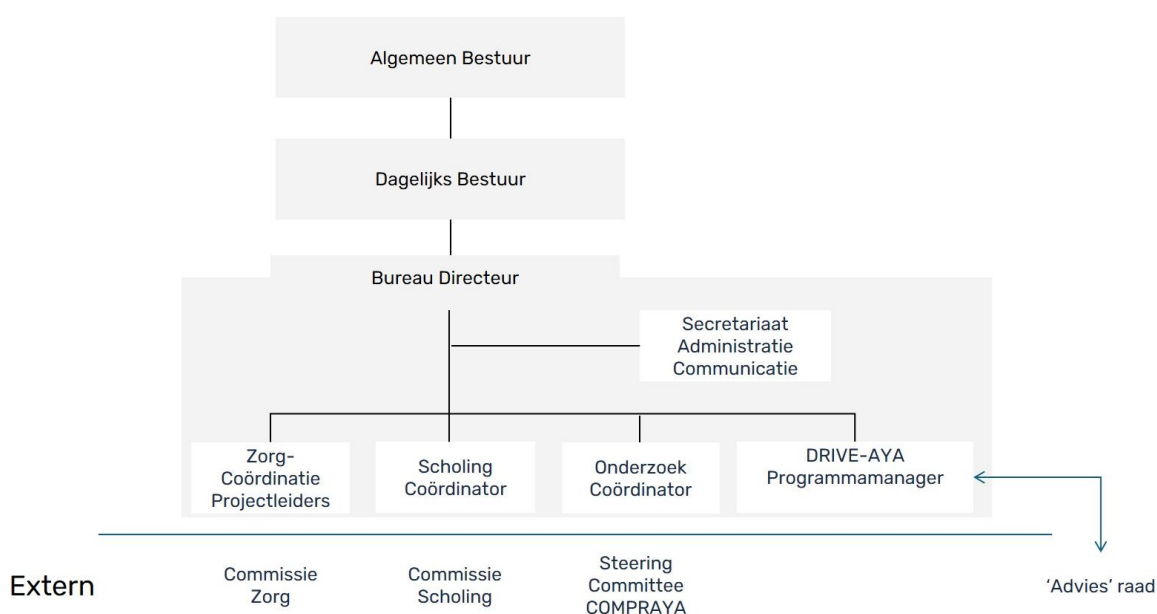
- a) **AYA Kenniscentra overleg**
- b) **Relatiebeheer**
- c) **Regiobijeenkomsten**
- d) **Secretarisschap en deelname aan commissie zorg en scholing**
- e) **Samenwerking onderzoeksgroep**
- f) **Samenwerking AYA Fonds**
- g) **Jaarverslag en halfjaarsrapportage**



Bestuur en centrale coördinatie AYA Zorgnetwerk

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

Organisatie van het AYA Zorgnetwerk: aansturing en ondersteuning in 2025



JAARPLAN 2026

De activiteiten 2026 van de stichting staan opgetekend in het jaarplan 2026.

