



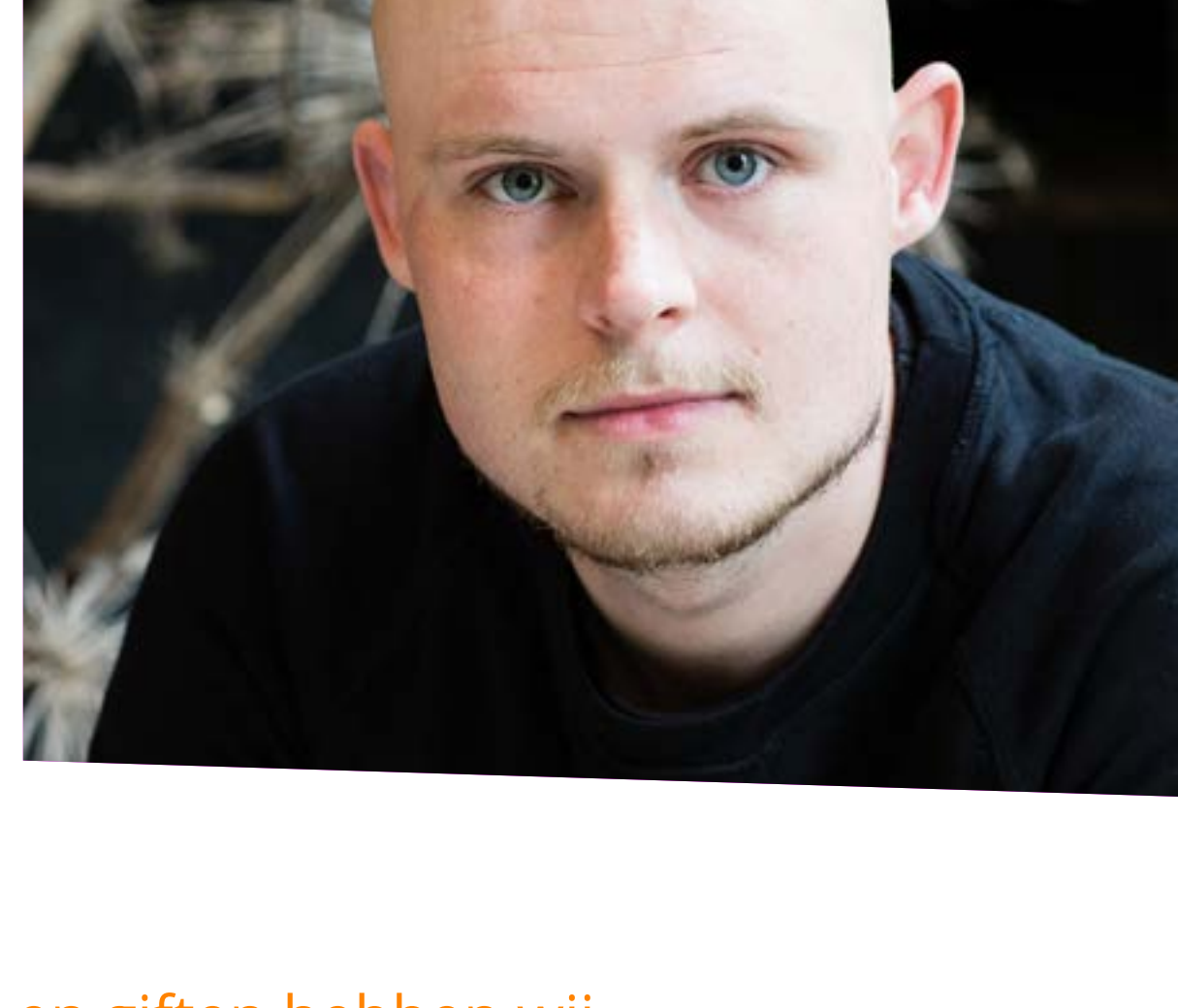
**Jaarverslag**  
Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform 2017

# Young and Cancer: That changes everything.

De term AYA is de afkorting voor Adolescent and Young Adult, wat staat voor mensen die tussen hun 18e en 35e levensjaar voor het eerst de diagnose kanker hebben gekregen. Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform (verder: Nationaal Platform) richt zich als zorgnetwerk op het verbeteren en landelijk verspreid aanbieden van leeftijdsspecifieke AYA zorg. Dit doet zij in co-creatie en participatie met zorgprofessionals en AYA's! In Nederland krijgen jaarlijks 2.700 AYA's te horen dat zij kanker hebben.

2017 stond in het teken van professionalisering. Professionalisering van het Nationaal Platform en professionalisering van AYA zorg in Nederland. Zorg die belangrijk is, juist in deze fase van het leven van AYA's. In deze fase, waarin zij zich volop aan het ontwikkelen zijn en een plekje in de wereld proberen te verwerven, is de impact van kanker en de behandelingen zeer groot. AYA's verspreiden onder de radar maar worden door de inspanningen van het platform meer en meer duidelijk gezien als een aparte patiëntengroep

binnen het oncologische veld, omdat zij zowel medisch-technisch, als psychosociaal om een op de doelgroep toegesneden leeftijdsspecifieke benadering vragen. 'Kanker rond je 20e is écht wat anders'. Het Nationaal Platform heeft het afgelopen jaar geïnvesteerd in haar doelstellingen: Voorlichting & bewustmaking; Patiëntenzorg; Onderzoek en Opleiding. Daarbij is de organisatie verder vormgegeven en is er een duurzame basis gelegd voor leeftijdsspecifieke AYA zorg voor de komende jaren.



**Inkomsten en uitgaven in 2017**

<b>Totale inkomsten</b>	<b>€ 170.438</b>
Fondsenwerving	€ 170.438
Totale uitgaven	€ 116.240
Doelbesteding	€ 113.222
Wervingskosten	€ 1.160
Organisatiekosten	€ 1.858
<b>Resultaat</b>	<b>€ 54.198</b>
<b>Resultaatbestemming</b>	
Opleiding en onderzoek	€ 54.198

**"Dankzij jullie steun en giften hebben wij mooi werk mogen verzetten. Met trots laten wij met dit jaarverslag zien waaraan wij dit hebben besteed en blikken wij vooruit naar het komende jaar."**

**Heel veel dank voor jullie support!"**

Het Dagelijks Bestuur  
prof. dr. ir. Koos van der Hoeven (voorzitter), Robbert Bakhuysen MSc MBA (penningmeester) en drs. Rhodé Bijlma (secretaris)

Het Nationaal Platform beschikt over een ANBI status en hecht veel waarde aan transparantie. Hieronder is op illustratieve wijze weergegeven op welke wijze een Euro werd besteed.

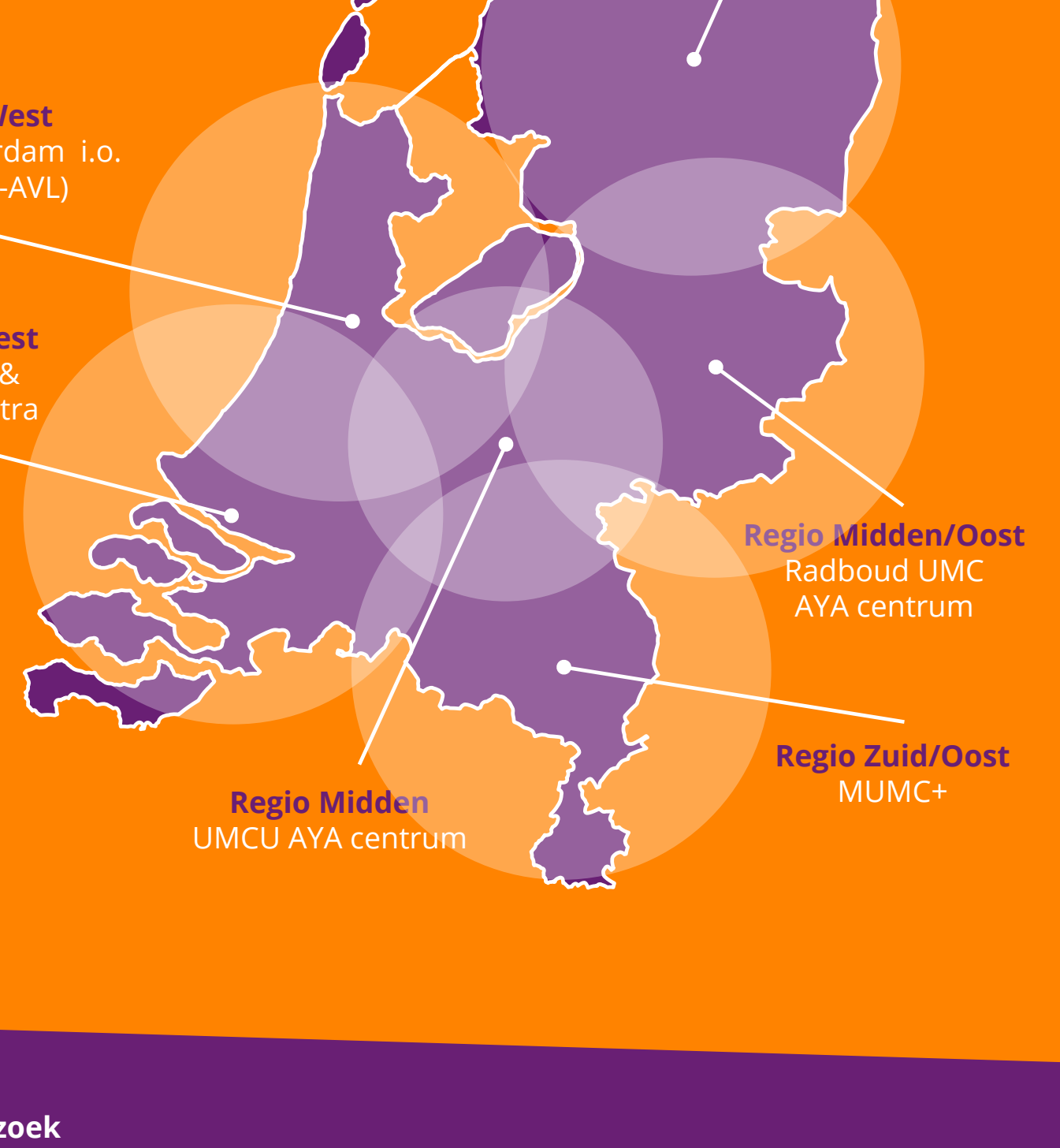
Dit jaarverslag is voor informatieve doeleinden. Een nadere financiële onderbouwing (lees: toelichting op de balans en winst- en verliesrekening) is online beschikbaar.

**Hoe is jouw Euro besteed?**

- 2 cent**
  - Wervingskosten
  - Organisatiekosten
- 32 cent**
  - Reservering voor onderzoek & opleiding
- 66 cent**
  - Voorlichting & bewustmaking
  - Patiëntenzorg

## 6 regionale netwerken gerealiseerd

Inmiddels zijn 6 regionale netwerken van zorgprofessionals met AYA's actief en is de basis gelegd voor regionale AYA centra. Op deze wijze wordt gewerkt aan echelonering van de AYA zorg in Nederland.



**AYA community**

In 2017 is onder andere geïnvesteerd in de website en de online AYA community. De website ([www.aya4net.nl](http://www.aya4net.nl)) had in 2017 ruim 950 unieke bezoekers per maand en de community kent meer dan 432 actieve leden.

350+ 2016  
432+ 2017

**Space 4 AYA Symposium**

Jaarlijks komen missie, visie en doelstellingen samen op het Nationaal symposium. Space 4 AYA is voor de vierde keer georganiseerd en bezocht door meer dan 350 congresgangers. Het is een uniek en innovatief symposium voor AYA's en zorgprofessionals. [www.space4aya.nl](http://www.space4aya.nl)

**Opleiding en onderzoek**

Twee belangrijke pijlers voor het Nationaal Platform. Naast het 4e succesvolle symposium 'Space 4 AYA' is in 2017 meer gedaan voor opleiding en onderzoek. Samen met het UMC Utrecht is bijvoorbeeld geïnvesteerd in de ontwikkeling van een e-learning module die momenteel in gebruik is binnen het wetenschappelijk onderwijs. Daarnaast is een wetenschapscommissie ingesteld die het Nationaal Platform zal adviseren met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek. In 2017 zijn de eerste wetenschappelijke publicaties verschenen van zorgprofessionals werkzaam op het platform betreffende zorgbehoeftes van AYA's en de invloed van AYA zorg. Ook is een eerste publicatie verschenen van de door het AYA platform geïnitieerde nieuwe (ziekenhuis) eten&drinken formule Food for Care. Het resultaat van 2017 (> 50.000 euro) is bestemd voor verdere investeringen in opleiding en onderzoek (resultaatbestemming). Op deze manier wordt de AYA zorg duurzaam verankerd in de toekomst.

**4 regionale AYA centra actief; 3 regionale AYA centra klaar voor de start**

Er zijn reeds 4 regionale AYA centra actief. In deze centra zijn 4 Poli teams operationeel en ontvangen AYA's de zorg die zij nodig hebben. Daarbij zijn de voorbereidingen getroffen voor nog eens 3 regionale AYA centra, waardoor er op korte termijn 7 regionale AYA centra actief zullen zijn.

**50.000 euro**

↑

**"Leeftijdsspecifieke AYA zorg start bij diagnose en is een investering in de toekomst: Het voorkomt later onnodige zorgconsumptie."**

Dr. Eveline Marten-Horst, Directeur & Kwartiermaker

## Iedere AYA verdient AYA zorg.

**"Ik ben een mens met een ziekte, geen tumor op pootjes."**

Sophia Sleeman, AYA Ambassadeur

<p><b>36% Besteed aan doelstelling 'voortlichting &amp; bewustmaking'</b></p> <p>In totaal is 55.355 euro geïnvesteerd aan voortlichting en bewustmaking. De belangrijkste drijver binnen voortlichting en bewustmaking qua uitgaven is het nationaal symposium 'Space 4 AYA'. De kosten voor de organisatie hiervan bedroegen (circa) 28.000 euro. Daarnaast is onderdeel gewerkt aan een verbetering van de online activiteiten (website en community) en andere communicatiemiddelen, samen goed voor (circa) 13.000 euro. Verder is vanuit het Radboud UMC een kwartiermaker c.q. directeur aangetrokken (detachering) voor het Nationaal Platform. Sinds 2017 is het ook AYA kantoor met het secretariaat gehuisvest bij IKNL.</p>	<p><b>30% Besteed aan doelstelling 'patiëntenzorg'</b></p> <p>Er is 46.413 euro besteed aan patiëntenzorg, onder meer door de ontwikkeling van een 'app' waarmee AYA's en naasten laagdrempelig en vooral met elkaar in contact kunnen komen en blijven. Deze app (Match) wordt op Space 4 AYA 2018 gelanceerd en is onderdeel van nader wetenschappelijk onderzoek. De kosten hiervoor bedroegen (circa) 28.000 euro. Verder is geïnvesteerd door het aantrekken (detachering) van een ervaren AYA verpleegkundige die als 'projectleider zorg' verder vorm heeft gegeven aan de AYA zorg in Nederland en de uitrol daarvan binnen de regionale netwerken.</p>	<p><b>32% Geïnstalleerd voor doelstellingen 'opleiding' en 'onderzoek'</b></p> <p>Het resultaat van 2017 (54.198 euro) is bestemd voor toekomstige uitgaven aan de doelstellingen opleiding en onderzoek. Met het instellen van de wetenschapscommissie kan op korte termijn een geschikte bestemming worden gekozen. Het bedrag is als reservering opgenomen op de balans.</p>
---	---	---

**"AYA zorg zorgt voor de AYA en ontzorgt de dokter."**

Suzanne Kaal, Projectleider regio Midden/Oost, Radboud UMC.



**2% Besteed aan kosten**

Er is (circa) 1.160 euro besteed aan zogeheten eigen fondsenwerving. Dit bedrag is met name gebruikt voor de aanschaf van promotiemateriaal voor de HAYAcentra. Daarnaast is (circa) 1.860 euro besteed aan organisatiekosten. Denk hierbij aan declaraties voor gemaakte onkosten, bankkosten en algemene beheerskosten (bijv. verzekeringen).

2016	2017	2018
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oprichting Nationaal Platform</li> <li>• Verrijking ANBI status</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Professionalisering van het Nationaal Platform</li> <li>• Wetenschapscommissie ingesteld</li> <li>• Samenwerking met IKNL nader vormgegeven</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lustrum editie Space 4 AYA</li> <li>• AYA zorg algemeen bekend en uniform beschikbaar in Nederland</li> <li>• Duurzame financiering van AYA zorg</li> </ul>

## JAARPLAN 2018

GOALS	STRATEGIE'S	MEASURES 2018	ACTIONS 2018
<p><b>Voorlichting en bewustmaking</b></p> <p>Zorgprofessionals in Nederland herkennen AYA, problematiek, zijn bekend met leeftijdsspecifieke AYA zorg. AYA's weten AYA wat te vinden en vinden AYA zorg toegankelijk. De Nederlandse burger is zich bewust dat er AYA zorg is en dat er steun nodig is om onderzoek naar kanker op de AYA leeftijd te kunnen uitvoeren.</p>	<p><b>BEWUSTZIJN</b></p> <p>Bewustzijn creëren door structureel de visie uit te dragen via platform.</p> <p><b>BESCHIKBAARHEID</b></p> <p>Beschikbaarheid van AYA zorg middels 6 regionale AYA netwerken verbonden in 1 Nationaal 'Jong &amp; Kanker' Platform.</p> <p><b>RELEVANT</b></p> <p>De zorg is toegesneden op de zorgbehoeftes van AYA's en naasten door actieve betrokkenheid van AYA's en naasten bij ontwikkeling en implementatie van zorg.</p> <p><b>INNOVATIEF en STATE-OF-THE-ART</b></p> <p>Opleiding draagt structureel bij aan uniforme AYA zorg en wetenschappelijk onderzoek innoveert de zorg.</p> <p><b>DUURZAAM en HOUDBAAR</b></p> <p>Professionele en financieel gezonde organisatie om zorg te dragen voor coördinatie en continuïteit.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 15.000 unieke bezoekers website</li> <li>• &gt; 3 reportages in landelijke media</li> <li>• Naam bekendheid bij AYA's, patiëntenorganisaties, zorgprofessionals &gt; 70%</li> <li>• AYA zorg is eenduidig in inhoud en PR uitingen</li> <li>• Commentaar op AYA look and feel centra</li> <li>• 6 regionale AYA netwerken actief; per regio minimum 1 regionale AYA centrum met een AYA zorgteam voor leeftijdsspecifieke zorg bij een UMC (of het AYA) &amp; 8 AYA lounges operationeel</li> <li>• 6 regionale AYA taskforces actief</li> <li>• 3 Nationale Dreamteams actief (interne, complementaire zorg, communie)</li> <li>• &gt; 475 leden online AYA community</li> <li>• AYA zorg is operationeel in oncologie richtlijnen (tumorbestrijding) of in bestaande IKNL</li> <li>• Participatie in &gt; 2 internationale netwerken</li> <li>• 60-75 AYA verpleegkundigen AYA zorg en opleiding, gespecialiseerd in AYA zorg voor geselekteerde studenten UMC's (&gt; 300) en voor (toekomstige) zorgprofessionals &gt; 400 bezoekers Space4aya</li> <li>• Wetenschapscommissie ingesteld</li> <li>• Onderzoeking aan / participatie in &gt; 2 onderzoeken</li> <li>• Reserveren 25K voor wetenschappelijk onderzoek</li> <li>• Bestedingspercentage baten &gt; 95%</li> <li>• Doelbesteding lasten &gt; 96%</li> <li>• Kennis &amp; meerjarige sponsorpartnerships</li> <li>• Totale baten &gt; EUR 200.000</li> <li>• 5 jaren plan</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Aanstellen van 4 AYA ambassadeurs</li> <li>Actief marketing- en communicatieplan</li> <li>Perovoorlichter aanstellen (projectbasis)</li> <li>Toolkit voor AYA actief</li> <li>Het regionale AYA netwerk maakt deel uit van een (of meerdere) Comprehensive Cancer network (s)</li> <li>AYA zorgteams toesturen</li> <li>Se SPACE 4 AYA symposium 8 maart 2018</li> <li>Wetenschapsagenda opstellen</li> <li>Uitvoeren van AYA zorg &amp; organisatie</li> <li>Resultaatbestemming 2017 besteden</li> <li>Professionaliseren fondsenwerving (projectbasis fondsenwerving)</li> <li>Afspraken voor AYA zorg &amp; organisatie vergoeding door verzekeraars</li> <li>Professionaliseren platform</li> </ol>

**Begroting**

	2018 (begroting)	2017 (werkelijk)
<b>Baten</b>	<b>200.000</b>	<b>170.439</b>
Fondsenwerving	200.000	170.439
<b>Lasten</b>	<b>200.000</b>	<b>116.240</b>
Doelbesteding	194.000	113.222
Kosten	6.000	3.018

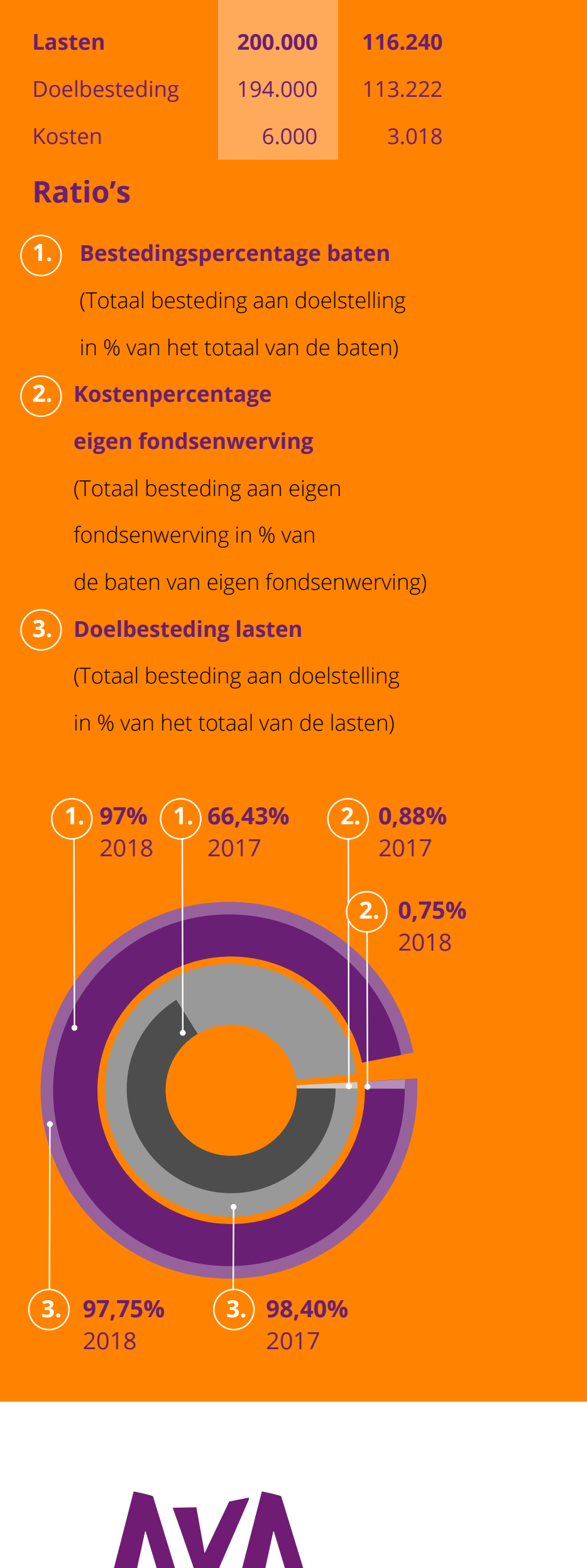
## Hoe dan in 2018?

Voor het komende jaar wordt een verdere professionaliseringslag voorzien. AYA zorg groeit en wordt zichtbaar in Nederland. Het Nationaal Platform is er onder andere om deze groei in goede banen te leiden en zorg te dragen voor een duurzame financiering van AYA zorg. Het streven wordt zichtbaar en vormde de basis voor het Jaarplan voor 2018. "Het Nationaal Platform wil dat Nederland bekend is met integrale, leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's. Deze state-of-the-art zorg wordt in co-participatie met AYA's en zorgprofessionals vormgegeven, dient uniform beschikbaar te zijn in heel Nederland, verankerd in onderwijs en gedreven door inzichten uit wetenschappelijk onderzoek."

**Vijf strategische pijlers**

De strategie om onder andere het Jaarplan 2018 te kunnen realiseren is gebaseerd op 5 pijlers. Bewustzijn creëren door structureel de visie uit te dragen via het Nationaal Platform. AYA zorg wordt zichtbaar en tekenbaar. Hierin is het cruciaal om zorg te dragen voor de gewenste kwaliteit en uniformiteit. Hiermee creëren wij **BEWUSTZIJN** voor AYA zorg. Daarbij zorgen wij voor beschikbaarheid van AYA zorg middels 6 regionale netwerken die met elkaar verbonden zijn in het Nationaal Platform. Beschikbaarheid is essentieel en vormt de basis voor AYA zorg. Dit maakt AYA zorg **BESCHIKBAAR**. De zorg is toegesneden op de zorgbehoeftes van AYA's en naasten door actieve betrokkenheid van AYA's en naasten bij ontwikkeling en implementatie van zorg. Alles wat het Nationaal Platform onderneemt gebeurt in samenwerking met AYA's en naasten. Dit is doorgevoerd in de gehele organisatie van 'taskforces' tot 'het bestuur'. Dit maakt AYA zorg **RELEVANT**.

Opleiding draagt structureel bij aan uniforme AYA zorg en wetenschappelijk onderzoek innoveert de zorg. De afgelopen jaren is veel kennis opgedaan door de 'early adopters'. Deze kennis wordt steeds meer opgenomen in wetenschappelijk onderwijs en onderzoek. Dit maakt AYA zorg **INNOVATIEF en STATE-OF-THE-ART**. Professionele en financieel gezonde organisatie om zorg te dragen voor coördinatie en continuïteit. Regionale netwerken binnen een Nationaal Platform, professioneel georganiseerd en duurzaam gefinancierd. Dit maakt ons **DUURZAAM** en **HOUDBAAR**.



**DONATIES ZIJN WELKOM OP NL90 RABO 0314 3183 99**  
van Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform

Voor meer info kun u mailen naar [aya@aya4net.nl](mailto:aya@aya4net.nl)