

JAARPLAN 2021

Inhoud

Inleiding	1
Visie	2
Speerpunten en actiepunten 2021	3
Begroting 2021	5

Inleiding

Voor u ligt het eerste jaarplan van het Huntington Kennis Netwerk Nederland (HKNN) 2021. Met dit plan wordt de ingezette koers van het HNN voortgezet, in lijn van de missie en doelstelling van het HKNN.

Het afgelopen jaar zijn de kernactiviteiten van het netwerk voortgezet en is geïnvesteerd in het vormgeven van de organisatie van de Vereniging Huntington Kennisnet Nederland en het opbouwen van een kenniscentrum als onderdeel daarvan.

Het HKNN blijft zich in lijn van HNN met toewijding inzetten om haar visie op zorg voor en behandeling van de patiënt met Huntington uit te dragen en te zorgen voor een optimale kwaliteit van leven voor de patiënt met Huntington, in elke fase van de ziekte, door revalidatie, behandeling en begeleiding. In 2020 is de erkenning door VWS uitgesproken in HKNN als een koploper binnen de kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen. Vanuit deze positie is er op uitnodiging een subsidieaanvraag bij ZonMw ingediend door HKNN voor de verdere borging en versterking van het kennisnetwerk. Wij zijn verheugd dat ZonMw deze subsidie heeft toegekend voor 2020 en 2021.

In het jaar 2021 werken we verder aan de versterking van het kennisnetwerk en maken we de start met de transitie naar een doelgroepexpertisenetwerk zoals is omschreven in de beleidslijn van VWS voor doelgroepen met een laag volume en een hoge complexe zorgbehoefte binnen de langdurige zorg. Het is de ambitie voor 2021 HKNN verder te professionaliseren als een stevig en duurzaam interdisciplinair kennisnetwerk en aangewezen te worden als doelgroepexpertisenetwerk waarbij structureel kan worden ingezet op kennisontwikkeling, -deling en -verspreiding en expertiseontwikkeling en deling kan worden doorontwikkeld voor de gehele keten. Komend jaar zal de vereniging en organisatie doorontwikkeld worden. Daarbij zal het komende jaar in het teken staan van de start van een succesvolle implementatie van de kennisinfrastructuur met expertisecentra in de langdurige zorg voor mensen met de ziekte van Huntington. Dit met het doel om uiterlijk na twee jaar officieel de aanwijzing te krijgen van VWS als doelgroep expertisenetwerk voor de specifieke doelgroep Huntington. Er zal bijzondere aandacht uitgaan naar een versterking van het kennisnetwerk, de regionale ketensamenwerking, bijdragen aan kennis- en kwaliteitsproducten, en de infrastructuur voor en uitvoeren van onderzoek. Ook zal aandacht uitgaan naar het vormgeven aan de specifieke taken die aan het doelgroep expertisenetwerk zijn toebedeeld vanuit VWS.

In het jaarplan 2021 dat voor u ligt geven we graag aan hoe we vorm geven aan de ambitie, door de keten heen, samen met u, de leden van de vereniging HKNN en alle betrokkenen bij de vereniging.

We hopen u te ontmoeten bij het gezamenlijk realiseren van dit jaarplan.

Namens het Bestuur van het HKNN,

Cynthia Vogeler
Kwartiermaker HKNN

Visie

De visie van HKNN is gebaseerd op een unaniem gedeelde visie op zorg en behandeling voor de doelgroep. Deze visie is de volgende: een optimale kwaliteit van leven, in elke fase van de ziekte, door middel van multidisciplinaire revalidatie, behandeling en begeleiding naar de laatste kennis en kunde door behandelaren die expert zijn in de Ziekte van Huntington (ZvH).

Sinds 2008 is er gesignaleerd dat het zeldzame voorkomen en de complexiteit van de ziekte er toe hebben geleid dat er een te grote variëteit is in de kwaliteit van de geleverde zorg en dat er teveel witte vlekken zijn op de kaart van Nederland.

Deze historie en de gedeelde visie op zorg en behandeling hebben geleid tot een visie op het netwerk, namelijk:

“Expertise ontstaat door kennisontwikkeling voor alle betrokken disciplines én voor hun multidisciplinaire samenwerking. De kennisontwikkeling gebeurt via opleiding in theorie en praktijk en via onderzoek binnen de zorginstellingen én in samenwerking met de kennisinstututen”.

Vanuit de visie op zorg en behandeling, de visie op het netwerk en ontwikkelingen zijn voor 2021 een aantal speerpunten en actiepunten geformuleerd.

Speerpunten en actiepunten 2021

In 2021 staan drie speerpunten centraal, te weten:

- I. Versterken kennisnetwerk
- II. Inrichten kenniscentrum HKNN
- III. Uitvoeren transitiefase expertisecentra langdurige zorg

Om de speerpunten en actiepunten op een goede wijze te organiseren zal de werkstructuur en de organisatie van de vereniging ingericht worden, waarbij het voorstel in het eerste kwartaal van 2021 wordt voorgelegd aan het bestuur en achtereenvolgens in de ALV.

Hieronder volgt de vertaling van de speerpunten naar de doelen en acties voor 2021.

I. Versterken kennisnetwerk

1	Inventariseren van het bestaand aanbod aan scholing en in beeld brengen van de scholingsbehoeften binnen de DEC's en REC's om zo matching of nieuw aanbod tot stand te brengen
2	Ontwikkelen van competentieprofielen voor ZvH professionals
3	Ontwikkeling kennisagenda
4	In kaart brengen gehele netwerk door de keten heen, lopende onderzoeken in Nederland
5	In kaart brengen intramurale populatie in NL
6	In kaart brengen van lopende onderzoeken
7	Start met gezamenlijke dataregistratie
8	Resultaten van onderzoeken verenigen in kennisbank

II. Inrichten kenniscentrum HKNN

Het kenniscentrum HKNN is integraal onderdeel van het doelgroep expertisenetwerk. De basis van het kenniscentrum is het ontwikkelen, dissemineren, implementeren en verspreiden van kennis. De kenniscyclus is de motor achter het kenniscentrum (zie figuur 1). Vanuit de kenniscyclus stroomt kennis via het doelgroepnetwerk het zorglandschap in.



Figuur 1. Kenniscyclus

Voor het inrichten van het kenniscentrum zijn er vier actiepunten.

1	Het bundelen van kennis over de doelgroep en deze praktisch toepasbaar te maken om zo bij te dragen aan de kwaliteitsontwikkeling van zorg en behandeling
2	Het agenderen van inhoudelijke beleidsthema's op basis van de gezamenlijke onderzoeks- en ontwikkelagenda van de doelgroep
3	Stimuleren en faciliteren van onderzoek en innovatie
4	Het verbreden en verdiepen van vakkennis van zorgprofessionals door het ontwikkelen van doelgroepgerichte scholing op basis van de meeste actuele kennis

III. Uitvoeren transitiefase expertisecentra langdurige zorg

1	<p>De inrichting van de kennisinfrastructuur specifieke doelgroepen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informeren leden over de ontwikkelingen - Doorontwikkeling van het kennisnetwerk door het vormgeven van het proces voor de inrichting van de transitie naar een doelgroep expertise netwerk binnen de kennisinfrastructuur specifieke doelgroepen - Verkrijgen van de toekenning van financiering voor versterking kennisnetwerken 2021-2023 - Verkrijgen van financiering vanuit ZonMw KSD/transitie doelgroep expertise netwerken voor 2021-2022
2	<p>Strategische positionering HKNN in het kader van doelgroep specifieke beleidsontwikkelingen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kennisgerichte beleidsontwikkelingen volgen en leden informeren over ontwikkelingen die de specifieke doelgroep direct gaan raken - Verbinding leggen tussen beleidsontwikkeling en de praktijk bij lidorganisaties opdat een bijdrage vanuit het netwerk wordt geleverd die de beleidsontwikkeling beter doet aansluiten bij de behoeften vanuit de zorgpraktijk voor patiënten met de ziekte van Huntington

Begroting 2021

Begroting HKNN		2021
Opbrengsten		
Contributie (is gelijk aan bijdragen 2020)		46000
ZonMw subsidie KSD 1		100000
ZonMw subsidie KSD Transitie		300000
Giften		0
TOTAAL opbrengsten		446000
KOSTEN		
Projecten		
Inzet conform Transitieplan		163000
Programmamanagement Transitie		68500
Organisatiekosten		
Personeelkosten bureau (directeur en projectleider)		126500
Overige personeelskosten (reis-/verblijfskosten, scholing, telefoon, ict)		7500
Kantoorbenodigdheden		1000
Kantoorkosten huurkosten		5000
Website hosting en onderhoud ICT (Emma)		40000
Financiële administratie en controle		12000
Verzekeringen		5000
Drukwerk		3000
Porti		500
PR en communicatie (alg informatie HHKN)		5000
Bankkosten		500
Representatiekosten		500
Kosten personeel in dienst (salarisadministratie, arbo)		3000
Overige algemene kosten		5000
TOTAAL organisatiekosten		446000
Resultaat		0