

# Transitieplan doelgroepnetwerk Huntington



  
**Huntington**  
**KennisNet**  
**Nederland**  


Datum: april 2021

## Vooraf

In voorgaande stukken wordt gesproken over een RZC (Regionaal Zorg Centrum) en DEC (Doelgroep Expertise Centrum). Om aansluiting te vinden bij de landelijke definiëring is in dit document RZC en DEC geherformuleerd als REC (Regionaal Expertise Centrum) en DEC (Doelgroep Expertise Centrum).

Vrijdag 19 februari heeft de CELZ laten weten dat het transitieplan voldoet om de transitiefase in te gaan. Voorwaarde hierbij is dat er duidelijk inzicht gegeven wordt van de deliverables en op welk moment gerealiseerd zijn. De commissie vond het transitieplan met name gericht op het proces en minder op de op te leveren resultaten. Hierdoor is het minder goed mogelijk om op enige moment vast te stellen of de transitiefase afgerond kan worden en of er over gegaan kan worden naar de structurele fase van het doelgroepennetwerk; DEC's, REC's en kenniscentrum.

De commissie wil heeft dan ook gevraagd om invulling te geven aan:

1. Uiterlijk 1 mei inzicht te geven welke resultaten op welk moment minimaal om over te gaan naar de structurele fase.
2. Inzicht is of het realistisch is om binnen een jaar de transitiefase af te ronden, gegeven de hoeveelheid aan te ondernemen acties en het ontbrekende inzicht voor de noodzakelijke onderdelen. In het plan lijkt geen eenduidig beeld te zijn over de transitietermijn.
3. De begroting is weinig gespecificeerd met enkele lumpsum posten.
4. Het transitieplan richt zich voornamelijk op REC's en DEC's, het onderdeel voor het inrichten van het KC is nog niet beschikbaar.
5. Rekenschap te geven van de aanvullende punten vragen in de transitieplan en transitiefase, zoals beschreven in de beoordeling transitieplan van 18 februari 2021, zie bijlage 9.

De gewenste veranderingen zijn te onderscheiden in vier categorieën.

1. Veranderingen t.a.v. planning
2. Veranderingen n.a.v. overige (kleine) opmerkingen gemaakt bij de hoofdstukken. Zie bijlage 3210217\_Beoordeling transitieplan\_Huntington van het CELZ.
3. Veranderingen t.a.v. deliverables
4. Veranderingen in de begroting

### Ad 1

De planning is realistisch gemaakt door de twee jaar te benutten voor de transitieperiode, een proces voor accreditatie met proe- en definitieve visitatie in te richten (zie paragraaf 2.3) en de voortgang t.a.v. de realisatie van criteria voor de REC's, DEC's en KC Huntington te monitoren via een systeem als bijvoorbeeld Genie (zie paragraaf 2.5).

### Ad 2

Relatief kleine veranderingen bij de verschillende hoofdstukken zijn verwerkt in de bewuste hoofdstukken en geel gearceerd. Dit n.a.v. Beoordeling transitieplan Huntington van februari 2021. Overzicht van rollen, functies en verantwoordelijkheden zijn beschreven in de tabel in paragraaf 2.2. 'Programmastructuur met rollen en verantwoordelijkheden' en in bijlage 5 zijn de gevraagde deelnemerslijsten van de stuurgroep, transitiewerkgroep en werkgroepen opgenomen.

De rol van de transitie manager is opgepakt door de directeur.

Ad 3

Bij paragraaf 2.3. Uitwerking werkstromen naar doelen en resultaten

- het kenniscentrum in lijn gebracht met de omschrijving die doelgroepennetwerk NAH+ en Korsakov gebruiken.

Bij paragraaf 2.4. Activiteiten per werkstroom

- inhoud waar nodig geherformuleerd en/of herschikt.
- informatie die belangrijk is voor de uitvoer en niet voor het transitieplan zelf weggelaten.
- de nieuwe toevoegingen daarbij zijn gearceerd.
- werkstroom 3 opzetten Kenniscentrum in lijn gebracht met de basiscriteria voor een kenniscentrum zoals omschreven in adviesplan Huntington en document Kennisinfrastructuur Expertisecentra WLZ, KPMG, Maart 2021.
- de lay-out is veranderd.

Bij paragraaf 3.2 de tabel resultaten van Kenniscentrum

De inhoud is betreft de kolommen thema's tot en met normen gebaseerd op adviesplan Huntington en document Kennisinfrastructuur Expertisecentra WLZ, KPMG, Maart 2021. M.b.t. resultaat is de inhoud waar mogelijk NAH + en Korsakov als uitgangspunt genomen en aangepast aan de eigenheid van het HKNN.

Ad 4

De begroting is verdeeld over de tweejaar van de transitie en nader gespecificeerd waar mogelijk.

In paragraaf 3.3 'Inzet middelen per werkstroom' is ook financiële ruimte gemaakt voor:

1. een communicatieadviseur voor communicatie advies en uitvoering voor de overall communicatie en voor de op te leveren producten t.a.v. kennisdeling en verspreiding
2. transitieondersteuning voor de tactische en operationele bedrijfsvoering van de transitie en te kunnen voldoen aan de gewenste verantwoordingsverplichtingen en monitoring.

Daarnaast ook is er ruimte gemaakt voor

- Accountantsverklaring
- Software voor monitoren en toetsen (bijvoorbeeld Genie)

Daarmee is instellingsgebonden ondersteuning en specialistische ondersteuning verminderd en voldoende begroot om tijdens de transitiefase mogelijke specifieke instellingsgebonden knelpunten op te lossen en specifieke deskundigheid in te huren als juridisch advies en/of ondersteuning.

## Inhoudsopgave

Vooraf.....	2
<b>1. Aanleiding en doel transitieplan.....</b>	<b>5</b>
1.1. Toelating tot de transitiefase.....	6
1.2. Doel transitieplan .....	7
1.3. Visuele weergave toekomstig zorglandschap Huntington .....	8
<b>2. Uitwerking transitiefase .....</b>	<b>9</b>
2.1. Totstandkoming transitieplan .....	9
2.2. Programmastructuur met rollen en verantwoordelijkheden .....	11
2.3. Uitwerking werkstromen naar doelen en resultaten .....	15
2.4. Activiteiten per werkstroom .....	17
2.5. Monitoring voortgang .....	23
2.6. Risico's en mitigerende maatregelen.....	24
<b>3. Inzet middelen en resources .....</b>	<b>28</b>
3.1. Resultaten als opbrengsten op organisatieniveau DEC en REC.....	28
3.2. Resultaten van het Kenniscentrum (KC) .....	38
3.3. Inzet middelen per werkstroom.....	44
<b>4. Communicatie .....</b>	<b>47</b>
<b>5. Bijlagen.....</b>	<b>51</b>
Bijlage 1. CELZ-beoordeling voorlopige aanwijzing.....	51
Bijlage 2. CELZ-beoordeling adviesrapport .....	51
Bijlage 3. CELZ-beoordeling 15 februari 2021 .....	51
Bijlage 4. Advies expertisecentra WLZ doelgroep: Huntington.....	51
Bijlage 5. Indeling (werk)groepen .....	51
Bijlage 6. Formulier ontwikkelscan Regionale Expertise Centra .....	51
Bijlage 7. Formulier ontwikkelscan Doelgroep Expertise Centra .....	51
Bijlage 8. Format meerjarenbegroting ZonMw.....	51
Bijlage 9. Beoordeling transitieplan 18 februari 2021.....	51

## 1. Aanleiding en doel transitieplan

In de langdurige zorg is een aantal specifieke doelgroepen waarbij het aantal cliënten relatief laag is, terwijl de zorgbehoefte hoog complex is. Dit geldt ook zeker voor mensen met Huntington<sup>1</sup>.

Kenmerkend voor de doelgroep is dat de zorg en behandeling gespecialiseerd is en er specifieke kennis en kunde nodig is om goede zorg te kunnen bieden die bijdraagt aan een optimale kwaliteit van leven van mensen met Huntington.

In de 'Beter weten'-VWS brief (februari 2019) wordt aangegeven dat er in de Wet langdurige zorg (Wlz) een groep cliënten is met een (medische) conditie waarvoor specifieke kennis nodig is om ook voor hen de kwaliteit van de zorg te borgen. De doelgroep mensen met Huntington is hier genoemd als één van de tien laag volume hoog complexe doelgroepen. Ook wordt vastgesteld dat er behoefte is om de kennis(infrastructuur) rondom deze laagvolume, hoog complexe doelgroepen te versterken, omdat dit bijdraagt aan betere zorg voor de cliënt. De minister van VWS heeft de Commissie Expertisecentra langdurige zorg (CELZ) in 2019 ingericht om hier regie over te nemen.

Zorgorganisaties en cliëntenvertegenwoordigers hebben sindsdien de handen ineengeslagen om in een adviesrapport de toekomstvisie voor de kennisinfrastructuur voor mensen met Huntington vorm te geven. In april 2020 is het 'advies expertisecentra Wlz Doelgroep Huntington' ingediend bij de CELZ en in de zomer van 2020 is dit adviesrapport goedgekeurd. Dat betekent dat er 'groen licht' is om de transitieperiode in te gaan.

In dit transitieplan leest u het voorstel van de transitiewerkgroep van het Huntington KennisNet Nederland (HKNN) hoe vorm te geven aan de transitiefase met als doel om per 1 januari 2023 erkend te worden als doelgroepnetwerk Huntington met expertisecentra voor de langdurige zorg binnen de versterkte kennisinfrastructuur voor specifieke doelgroepen.



### Ambitie: optimale kwaliteit van zorg voor mensen met Huntington

Om de kwaliteit van zorg voor mensen met Huntington te optimaliseren is het essentieel in het netwerk (wetenschappelijke) kennis te ontwikkelen, best practices en kennis te delen en te borgen in de praktijk. Daarbij gaat een landelijk dekkend expertisenetwerk een belangrijke bijdrage leveren in het

<sup>1</sup> Zie voor definitie van de doelgroep paragraaf 3.1. in het advies expertisecentra WLZ doelgroep Huntington

zorglandschap voor mensen met Huntington. Door het delen van kennis en bieden van expertise in de vorm van consultatie en outreachende zorg door DEC's en REC's wordt het beter mogelijk passende zorg en behandeling met de juiste expertise en kennis te bieden aan mensen met Huntington, waar die ook wonen in Nederland: in een DEC, REC, bij een overige aanbieder of thuis.

Door het verspreiden en delen van expertise kunnen ook de zorgbehoeften en zorgvragen eerder worden herkend, waardoor mensen met (vermoeden op) de ziekte van Huntington een passende cliëntreis kunnen maken, ze de juiste zorg op de juiste plek krijgen met de nodige kwaliteit van zorg en het streven is naar een optimale kwaliteit van leven en waar mogelijk participatie in de maatschappij.

### **Doel: in 2022 toetsbaar aan alle criteria voor het netwerk voldoen**

De vereniging Huntington KennisNet Nederland (HKNN) is het kennisnetwerk voor Huntington. Het HKNN heeft gezamenlijk de ambitie geformuleerd om te komen tot een landelijk dekkend doelgroepennetwerk met een kenniscentrum (KC) binnen een expertisenetwerk van erkende regionale expertisecentra (REC) en doelgroep expertisecentra (DEC).

Doel van het transitietraject is dat eind 2022 de organisaties voldoen aan de criteria voor een REC of DEC en een Kenniscentrum is opgezet volgens de criteria zoals omschreven in het adviesrapport Huntington en aangevuld met de vereisten door de CELZ.

#### 1.1. Toelating tot de transitiefase

In augustus 2020 heeft het HKNN een voorwaardelijke voorlopige aanwijzing gekregen van de CELZ (bijlage 1). In de beoordeling van het adviesrapport van juli 2020 (bijlage 2) is aangegeven dat het adviesrapport (bijlage 4) duidelijk inzicht geeft in de complexe problematiek van deze cliënten en de noodzaak om een goede kennis/expertise infrastructuur te hebben. In het adviesrapport is, in navolging beoordeling adviesrapport van 15 februari 2021 (bijlage 3) het erratum verwerkt zodat het oorspronkelijke adviesrapport los kan worden gebruikt. De CELZ geeft een positieve aanbeveling voor toelating tot de transitiefase voor het doelgroepennetwerk (in de eerdere berichtgeving werd dit door de CELZ aangeduid als een voorlopige aanwijzing). De voorwaardelijke punten zijn benoemd in de voorlopige aanwijzing. Op alle vragen is actie ondernomen en deze zijn beantwoord in dit transitieplan.

Onderwerp	Toelichting
Datum terugkoppeling CELZ	Datum CELZ-terugkoppeling adviesrapport Werkgroep Huntington 5 augustus 2020
Verduidelijkende aanvullende vragen vanuit de CELZ aan de doelgroep Huntington	<p><b>Vraag 1</b> De CELZ moet een besluit nemen over of het wenselijk is dat twee instellingen gezamenlijk een DEC vormen en twee instellingen een REC.</p> <p>Verwacht besluit op 2 september 2020. Werkgroep krijgt daarna terugkoppeling. De CELZ wil op 2 september nog in overleg of zij de huidige argumentatie voor vier DEC's voldoende achten.</p> <p>Het besluit vanuit de CELZ is dat er geen voorgeschreven aantal DEC's vanuit CELZ zal worden aangegeven. Het besluit van de CELZ</p>

	<p>is dat consortia van zorgaanbieders als DEC of REC niet wenselijk wordt geacht. Dit zal gelden voor alle doelgroepnetwerken.</p> <p><u>Actie:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ In dit transitieplan is het toekomstig zorglandschap aangepast naar de besluiten van CELZ en is een erratum toegevoegd aan het advies expertisecentra WLZ doelgroep: Huntington. Met het herziene zorglandschap is aan de vraag van CELZ <b>voldaan</b>.</li> </ul> <p><b>Vraag 2</b> Er een concreet plan ligt voor de realisatie van de visie en de noodzakelijke vervolgstappen.</p> <p><u>Actie:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Met dit transitieplan, volgens aangegeven format, ligt er een concreet plan voor de realisatie van de visie en de noodzakelijke vervolgstappen die invulling geven aan het doel van de transitiefase te weten: het komen tot een doelgroep expertisenetwerk Huntington. Met dit transitieplan is aan de vraag van CELZ <b>voldaan</b>.</li> </ul> <p><b>Vraag 3</b> Het definiëren van een vervolgwerkgroep met taak en rolomschrijving, zodat helder is welke personen en partijen een leidende rol zullen vervullen in de transitiefase en het door ontwikkelen van het doelgroepexpertisenetwerk. Deze werkgroep moet gedragen en afgestemd zijn in het veld.</p> <p><u>Actie:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Er is een transitiewerkgroep geformeerd waarin alle leden van het toekomstig doelgroepexpertisenetwerk zijn vertegenwoordigd. In bijlage 5 is de transitiewerkgroep weergegeven met de namen, functies en organisaties die zij vertegenwoordigen. Met deze invulling van de transitiewerkgroep is aan de vraag van CELZ <b>voldaan</b>.</li> </ul>
--	---

## 1.2. Doel transitieplan

Doel van dit transitieplan is om nadere invulling te geven aan de transitieperiode: de stappen die nodig zijn om vanuit de huidige situatie naar de structureel verbeterde kennis en expertise infrastructuur te komen, met een doelgroepexpertisenetwerk bestaande uit een Kenniscentrum, Regionale Expertise Centra en Doelgroep Expertise Centra voor Huntington.

De transitieperiode beslaat een duur van maximaal 2 jaar met 31 december 2022 als definitieve einddatum. Het doel is om per 1 januari 2023 erkend te worden als doelgroepnetwerk Huntington met expertisecentra en kenniscentrum.

De structurele situatie is geschetst als 'toekomstig zorglandschap' dat in het adviesrapport helder staat omschreven.

In dit transitieplan worden de stappen, structuur en activiteiten weergegeven en wordt richting gegeven aan de transitiefase. In het transitieplan staat aangegeven op welke wijze we als netwerk, instellingen en kenniscentrum gaan voldoen aan de criteria om toegelaten te worden als erkend doelgroepexpertisenetwerk.

### 1.3. Visuele weergave toekomstig zorglandschap Huntington



Figuur 1.

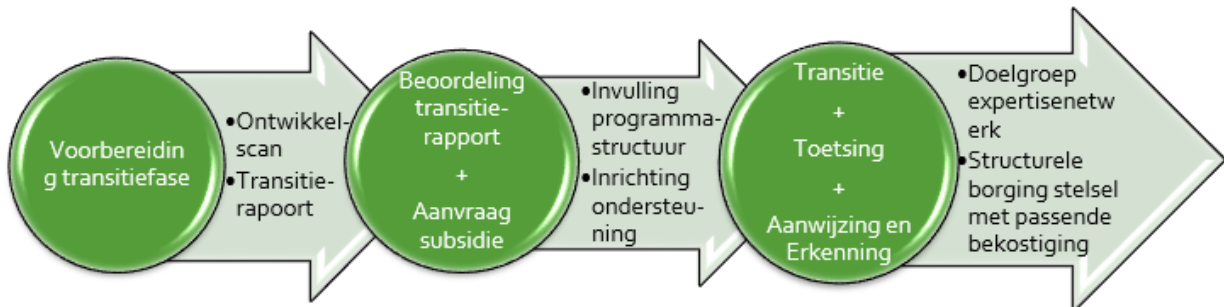


## 2. Uitwerking transitiefase

### 2.1. Totstandkoming transitieplan

In de voorbereiding op de transitiefase is een aantal stappen ondernomen met als doel om in 2021 te starten met de uitvoering van het voorliggend transitieplan (zie hier onder).

Okt – 1 december:      1 december – 10 februari:      1 maart – 31 december 2022:



- Na de beoordeling van het adviesrapport door de CELZ is een transitiewerkgroep samengesteld vanuit de organisaties die kandidaat DEC of REC zijn vanuit het HKNN.
- In de periode oktober t/m december 2020 is de transitiewerkgroep meermalen bijeengekomen en is binnen het kennisnetwerk een ontwikkelscan voor de REC's en DEC's ontwikkeld op basis van de toetsingscriteria in het adviesrapport.  
Door de kandidaat REC's en DEC's is de ontwikkelscan als zelfevaluatie ingevuld volgens een vast format (zie bijlage 5 en 6). Door het kennisnetwerk zijn de ingevulde ontwikkelscans geanalyseerd, is een gap-analyse uitgevoerd en zijn de resultaten besproken in de werkgroep. Deze gap-analyse vormt de basis van het transitieplan die de werkstromen met de gezamenlijke benodigde acties aangeeft om te voldoen aan de vereisten van een doelgroepexpertisenetwerk en aan de toetsingscriteria voor DEC's, REC's en Kennis Centrum (KC).  
De organisaties gaan daarnaast zelf op basis van de ontwikkelscan per organisatie een specifiek ontwikkelplan maken en projectorganisatie inrichten om te gaan voldoen aan de gestelde criteria. Zij benutten daarbij de producten die uit de werkstromen worden aangeleverd en er is specifiek aandacht voor de andere criteria waar de organisatie deels of niet aan voldoet.
- In december 2020 heeft de transitiewerkgroep besproken welke ondersteuning een succesvolle transitie nodig heeft en heeft zij een programmastructuur voorgesteld die in dit transitieplan is opgenomen.
- Het transitieplan is in december 2020 besproken in het bestuur van HKNN.
- Medio december is het transitieplan op hoofdlijnen besproken op de ALV van de vereniging HKNN.
- Per 1 januari is een directeur aangesteld voor de vereniging HKNN. De directeur vervult ook de rol van transitie-manager.
- Op 10 februari 2021 zal dit transitieplan worden aangeboden aan de CELZ ter beoordeling.

- h. In februari 2021 is het transitieplan beoordeeld door de CELZ. De conclusie is dat het transitieplan voldoet om de transitiefase in te gaan. De voorwaarde hierbij is wel dat er duidelijk inzicht wordt gegeven in de 'deliverables' en op welk moment zij zijn gerealiseerd. Deze feedback is op 24 februari 2021 nader toegelicht door een lid van de commissie.
- i. In maart en april is het transitieplan aangepast en besproken in transitiewerkgroep en het bestuur HKNN.
- j. Op 29 april 2021 zal het transitieplan opnieuw worden aangeboden aan de CELZ ter beoordeling.

Het doel van het Huntington KennisNet Nederland is om per 1 januari 2023 een erkend doelgroepexpertisenetwerk Huntington te zijn met DEC's, REC's en KC die een belangrijke bijdrage leveren aan de versterking van de kennis- en expertisefunctie voor de specifieke doelgroep mensen met Huntington om nu en in de toekomst verzekerd te zijn van kwaliteit van zorg en behandeling voor deze doelgroep.

Dit betekent dat er een kennis- en expertise-infrastructuur voor de doelgroep Huntington staat waarbij er;

- een kenniscentrum is met als basis de kenniscyclus welke zorgdraagt voor de benodigde kennis, kwaliteitsproducten, opleidingsproducten en onderzoek.
- een landelijk dekkend doelgroepnetwerk voor Huntington is met REC's en DEC's die wonen, zorg en behandeling bieden op het hoogste niveau en deze expertise door ontwikkelen, toegankelijk maken en delen met de regionale en landelijke zorgaanbieders en ketenpartners alsook kennis en expertise aanbieden aan landelijke kennisgerichte organisaties en steunpartijen.

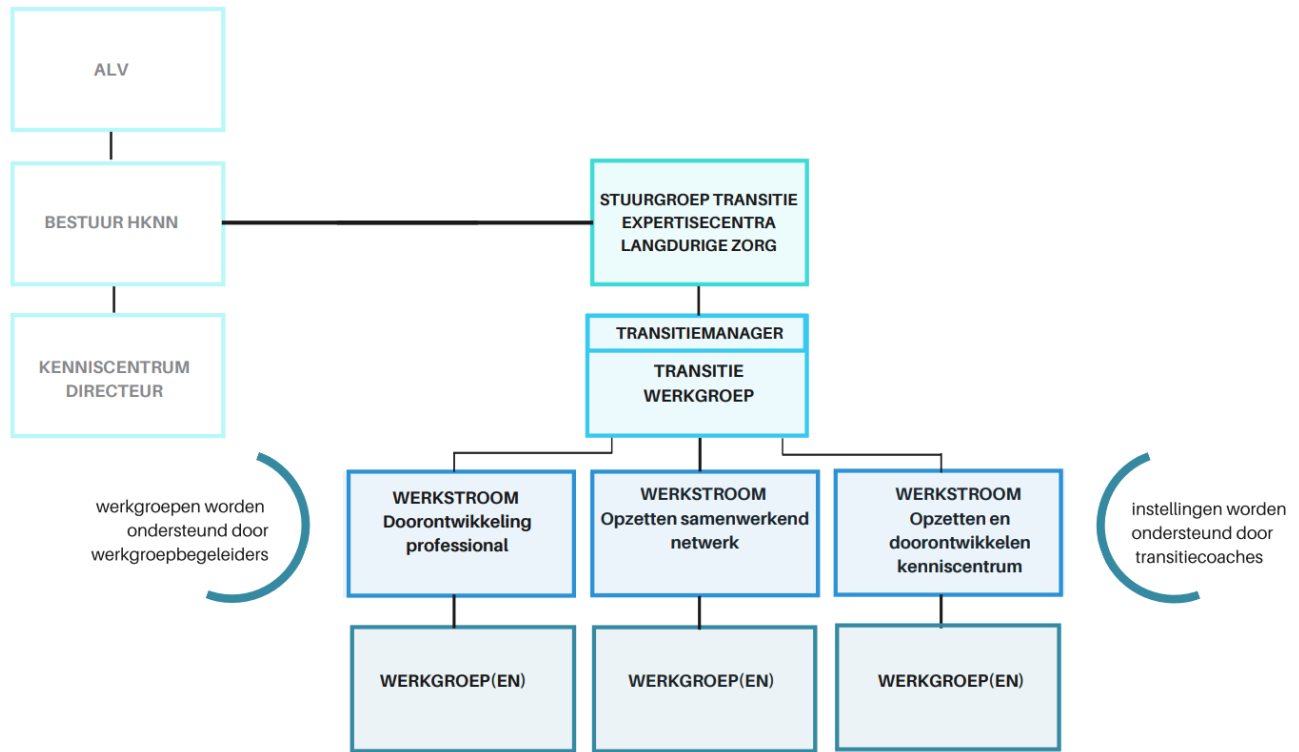
De werkgroep onderschrijft daarmee de volgende uitwerking van CELZ van een landelijk doelgroep expertisenetwerk:

#### **Landelijk Doelgroepnetwerk**

- Ontwikkelt vanuit de kenniscyclus **de benodigde kennis en expertise** op basis van de vraag uit de praktijk, en deelt deze **kennis en expertise**
- **Borgt en toetst ontwikkelde kennis in de praktijk** om de zorg continu te verbeteren en daarmee positief bij te dragen aan de kwaliteit van leven van mensen met Huntington
- Draagt zorg dat de **expertise en kennis toegankelijk en beschikbaar** is binnen regionale en landelijke zorgketens (verticaal en horizontaal), binnen de kennisinfrastructuur, voor steunpartijen, voor opleidingsinstituten en de wereld van onderzoek en wetenschap.
- Hierbij staat een optimale kwaliteit van leven van mensen met Huntington en hun participatie in de maatschappij centraal.

## 2.2. Programmastructuur met rollen en verantwoordelijkheden

De programmastructuur met de verschillende rollen en verantwoordelijkheden is in onderstaande figuur weergegeven.



Figuur 2 Programmastructuur transitiefase

Daarbij is afgesproken:

- Het Bestuur HKNN stelt een 'Stuurgroep Transitie Expertisecentra Langdurige Zorg Huntington' (hierna te noemen stuurgroep) in, bestaande uit de bestuurders van de kandidaat DEC's en REC's, die de bestuurlijke verantwoordelijkheid draagt voor het Programma Transitie Expertisecentra voor de Langdurige Zorg Huntington.
- De transitiewerkgroep zal uitvoering geven aan het transitieplan en heeft als voorzitter de transitie manager.
- De directeur van HKNN vervult de rol van transitie manager en is de directeur van het Kenniscentrum in oprichting.
- Onderdeel van de structuur zijn de werkstromen en werkgroepen. De in figuur 2 Programmastructuur transitiefase vermelde werkstromen met drie werkgroepen komen voort uit een gap-analyse die gemaakt is op basis van ontwikkelscans (zie 3.1). Deze gap-analyse heeft informatie opgeleverd voor de activiteiten die als netwerk moeten worden opgepakt om aan de criteria te voldoen (zie 2.4). Ook biedt de gap-analyse input voor de ontwikkelplannen van de individuele zorgorganisaties met als doel te voldoen aan de toetsingscriteria voor DEC en REC.

In de volgende tabel is een uitwerking gemaakt van de programmastructuur naar rollen, verantwoordelijkheden en samenstelling van de werkstromen en werkgroepen.

Programmastructuur			
Rol	Samenstelling	Verantwoordelijkheden	Overleg frequentie
Stuurgroep Transitie Expertisecentra Langdurige Zorg Huntington	Bestuurders van alle kandidaat REC's en DEC's (de genoemde expertisecentra in het zorglandschap Huntington), zie bijlage 5	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bestuurlijk verantwoordelijk voor de uitvoering, behalen resultaten, planning en budget van het programma, inclusief de verantwoordelijkheid voor de transitiemiddelen die vanuit de ZonMw subsidie Kennisnetwerken specifieke doelgroepen – Transitie aan het HKNN worden toegekend na goedkeuring van transitieplan en begroting.</li> <li>• De Stuurgroep informeert het Bestuur HKNN over de resultaten en voortgang van het programma</li> </ul>	Drie keer per jaar
Transitie-werkgroep	Vertegenwoordigers van de kandidaat REC's en DEC's nemen deel aan de transitiewerkgroep en een vertegenwoordiger van de patiëntenvereniging van Huntington. In bijlage 5 staat een overzicht van de organisaties en hun vertegenwoordigers in de transitiewerkgroep. Deze vertegenwoordigers hebben bestuurlijke afstemming of mandaat. In de transitiewerkgroep worden alle aan de	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Monitort de samenhang, afstemming, algehele voortgang van de transitie</li> <li>• Verantwoordelijk voor de uitvoering binnen plan, begroting van uren, middelen en scope</li> <li>• Verantwoordelijk voor de input voor de maandelijkse voortgangsrapportages aan de Stuurgroep</li> <li>• Ieder lid draagt zorg voor de voorbereiding, inbreng, terugkoppeling naar de eigen organisatie.</li> <li>• Bereidt het proces van toetsing DEC/REC (externe audit) gezamenlijk voor en stemt af binnen de eigen organisatie.</li> <li>• Draagt zorg voor de voorbereidingen en uitvoering van de audit binnen de eigen organisatie.</li> </ul>	Elke maand 2 uur

	<p>stuurgroep Transitie Expertisecentra Langdurige Zorg Huntington voor te leggen besluiten voorbereid en uitgewerkt in lijn van het transitieplan.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zorgt voor passende inbreng en deskundigheid binnen de werkgroepen van het transitietraject</li> <li>• Acteert als escalatiepunt voor werkgroepen</li> <li>• Zorgt voor tijdige oplevering van de producten ten behoeve van de ontwikkelplannen van de zorgorganisaties. En adviseert over de wijze van implementatie en de benodigde voorwaarden daarvoor.</li> </ul>	
Transitiemanager	<p>Transitiemanager aangevuld met secretariële ondersteuning voor het gehele programma incl. de werkgroepen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Draagt zorg voor de coördinatie van en afstemming tussen de werkstromen.</li> <li>• Ondersteunt de werkzaamheden op proces voor de werkstromen en werkgroepen.</li> <li>• Geeft leiding aan de werkgroep begeleiders en transitiecoaches.</li> <li>• Vormt het dagelijks aanspreekpunt voor de gehele projectorganisatie en Stuurgroep, alsook externe stakeholders.</li> <li>• Bereidt documenten voor de transitiewerkgroep voor.</li> <li>• Bereidt voor de Stuurgroep vergaderingen, de vergaderstukken en bestuurlijke besluiten voor.</li> <li>• Verantwoordelijk voor de operationele uitvoering van een efficiënte programmastructuur.</li> <li>• Legt verantwoording af aan de Stuurgroep over de resultaten, planning, activiteiten, inzet capaciteit en financiële middelen.</li> <li>• Draagt zorg voor een efficiënte en doelgerichte processturing.</li> </ul>	<p>Elke maand overleg Transitie-werkgroep</p> <p>Tweemaal per jaar ZonMw overleg</p> <p>Driemaal per jaar bestuurlijk overleg Stuurgroep.</p>

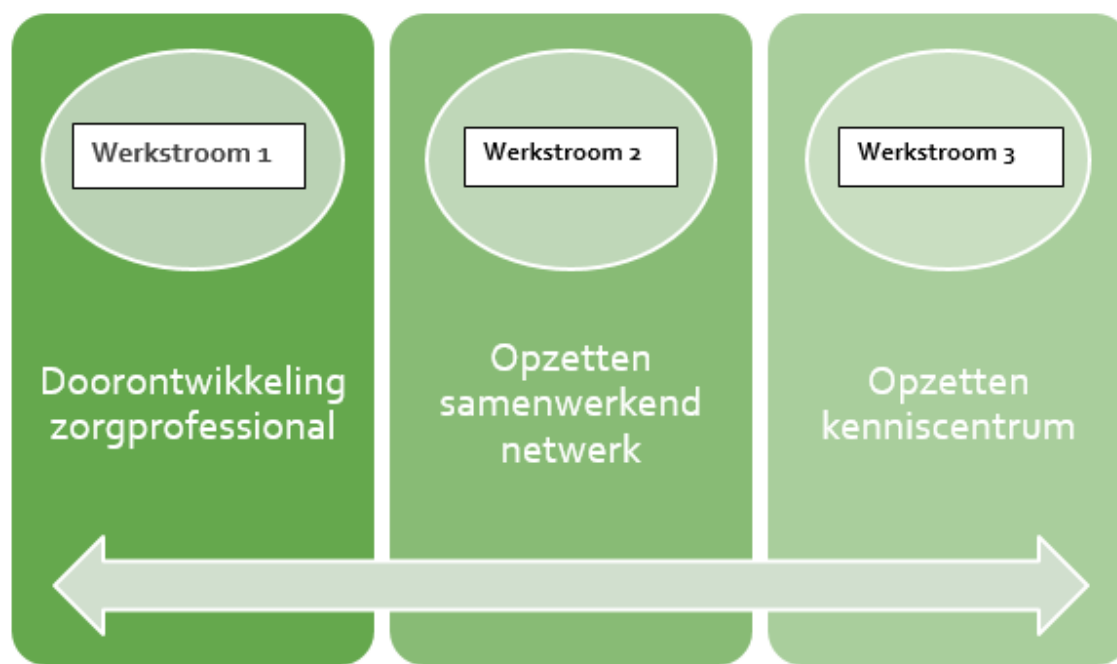
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bereidt de ZonMw voor-najaar gesprekken voor, bereidt de jaarlijkse verantwoording voor, geeft uitwerking aan de afspraken en neemt deel aan de overleggen in afstemming met en/of namens de Stuurgroep.</li> <li>• Draagt zorg voor de inhoudelijke en financiële verantwoording aan ZonMw voor het programma Kennisnetwerken Specifieke Doelgroepen – Transitie.</li> <li>• Zorgt voor verbinding en kennisoverdracht tussen de werkgroepen.</li> </ul>	
Transitiecoaches	Instellingen worden ondersteund en krijgen advies van een transitiecoach. Er zijn twee coaches. De coaches leggen verantwoording af aan de transitie manager.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Advisering per instelling op specifiek instellingsgebonden vraagstukken.</li> <li>• 'Vinger aan de pols' houden en meekijken als 'critical friend' of aantoonbaar aan de criteria kan worden voldaan door de organisatie bij de komende audit.</li> <li>• Ondersteunt en adviseert in de aanloop naar de tussentijdse toetsing/audit en de finale audit.</li> <li>• Een transitiecoach zal niet de functie van een interne projectmanager innemen maar kan deze wel adviseren.</li> </ul>	Totaal is er een urenbudget van gemiddeld 50 uur voor de hele transitieperiode per zorgorganisatie
<b>Werkstroom 1</b> Door-ontwikkeling professional  <b>Werkstroom 2</b> Opzetten samenwerkend netwerk  <b>Werkstroom 3</b> Opzetten en doorontwikkelen kenniscentrum	Elke werkstroom heeft een werkgroep en een werkgroep-begeleider In elke werkgroep zitten vertegenwoordigers van de organisaties betrokken in de transitiewerkgroep en waar wenselijk aangevuld met deskundigen vanuit het Huntington	Verantwoordelijkheden werkgroep <ul style="list-style-type: none"> <li>• De opdracht van de transitiewerkgroep uitvoeren.</li> <li>• Behalen van de resultaten volgens plan en binnen de afgesproken tijdslijnen van het transitieplan.</li> <li>• Werkt met een PDCA-cyclus. Plan maken, producten ontwikkelen, toetsen in de groep en uitrollen ten behoeve van de zorgorganisaties.</li> <li>• Stelt voortgangsrapportages, tussenproducten,</li> </ul>	De werkgroep komt ten minste 1 maal per 2 weken bijeen voor 1,5 uur.

	netwerk. Zie bijlage 5	<p>eindproducten en overige documenten op voor de transitiewerkgroep.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afstemming van tussenproducten en eindproducten tussen de werkgroepen waar dit gewenst of gevraagd is.</li> <li>• Draagt zorg voor de organisatie van de benodigde bijeenkomsten.</li> <li>• Leveren van deskundige input, kennis en uitvoering van de werkgroep opdracht.</li> <li>• De werkgroep begeleider legt verantwoording af aan de transitie manager als voorzitter van de transitiewerkgroep.</li> </ul>	
--	------------------------	---	--

### 2.3. Uitwerking werkstromen naar doelen en resultaten

Op basis van de ontwikkelscan voor een REC en ontwikkelscan voor DEC is in gezamenlijkheid beoordeeld welke werkstromen en werkgroep activiteiten uitgevoerd moeten worden tijdens de transitiefase om als doelgroep expertisenetwerk met DEC's en REC's aantoonbaar te kunnen voldoen aan de gestelde criteria.

Figuur 3. Illustreert de drie werkstromen voor de transitiefase.



Figuur 3. Werkstromen transitiefase

In de onderstaande tabel zijn per werkstroom het doel en de beoogde resultaten weergegeven.

WERKSTROOM 1: Doorontwikkeling zorgprofessional	
<p><b>Doel werkstroom</b> Kennis, ervaring en expertise opbouwen/ontwikkelen, onderhouden en door ontwikkelen.</p>	<p><b>Beoogd resultaat</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Er is een leerlijn, waarin verbinding, reflectie en (door) ontwikkeling terugkomen.</li> <li>- Iedere vakgroep werkt binnen het vakgebied aan beroepsinhoudelijke kennisontwikkeling. Er zijn heldere competentieprofielen opgesteld voor de zorgprofessionals die werkzaam zijn in de DEC's en REC's. Elke zorgprofessional werkzaam bij een DEC en REC voldoet aan deze competentieprofielen of kan aantoonbaar maken dat hij/zij werkt om aan de gestelde competenties te voldoen.</li> <li>- Een zorgprofessional is en voelt zich verantwoordelijk om hier binnen zijn/haar vakgebied aan te werken en werkt evidence en/of practice based.</li> </ul>
WERKSTROOM 2: Opzetten samenwerkend netwerk	
<p><b>Doel werkstroom</b> Netwerk patiënt - behandelniveau</p> <p>Netwerk op regionaal niveau</p> <p>Netwerk op landelijk niveau</p>	<p><b>Beoogd resultaat</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Elk REC en DEC heeft het eigen adherentie gebied voor Huntingtonzorg in beeld. Er zijn geen witte vlekken op patiënt- behandel niveau. Zorgorganisaties hebben laagdrempelige toegang tot het netwerk.</li> <li>- De behandelaren vanuit de keten zijn in beeld. Er is geen handelingsverlegenheid bij behandelaren. Behandelaren hebben laagdrempelig toegang tot het netwerk.</li> <li>- Er is een samenhangend landelijk netwerk van Huntington zorgprofessionals die monodisciplinair (landelijke vakgroepen) en interdisciplinair samenwerken aan vakinhoudelijke richtlijnen en harmoniseren van werkwijzen.</li> </ul>
WERKSTROOM 3: Opzetten kenniscentrum	
<p>Kenniscentrum voldoet aan de vereisten die de CELZ stelt aan een kenniscentrum (KC) en aan de criteria en kerntaken die daar zijn belegd. Hieronder vallen in elk geval deze kerntaken:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Het bundelen van kennis over de doelgroep en deze praktisch toepasbaar maken om zo bij te dragen aan de kwaliteitsontwikkeling van zorg en behandeling.</li> </ol>	<p><b>Beoogd resultaat</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Het borgen en versterken van het KC Huntington met als basis de kenniscyclus en waarbij het KC Huntington zichtbaar, herkenbaar en toegankelijk is voor Huntingtonfamilies, zorgprofessionals en onderzoekers en waar het ontwikkelen, dissemineren, implementeren en verspreiden van kennis centraal staat.</li> </ul>



<ol style="list-style-type: none"> <li>2. Het agenderen van inhoudelijke beleids-thema's op basis van de gezamenlijke onderzoeks- en ontwikkelagenda.</li> <li>3. Stimuleren en faciliteren van onderzoek en innovatie.</li> <li>4. Het verbreden en verdiepen van vakkennis van zorgprofessionals door het ontwikkelen en aanbieden van scholing op basis van actuele kennis.</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De kennis is direct en via het doelgroep-expertisenetwerk beschikbaar voor het hele zorglandschap en kennislandschap.</li> <li>- Het KC Huntington is onderdeel van het doelgroep expertisenetwerk. Het doelgroep-expertisenetwerk is een betrokken lid van het LVHC-netwerk (vereniging).</li> </ul>
---	--

## Proces richting accreditatie als REC, DEC en KC in 2021 en 2022



## Start werkgroepen in 2021 (zie 2.4 voor activiteiten per werkgroep)



### 2.4. Activiteiten per werkstroom

Hieronder zijn per werkstroom de activiteiten aangegeven die uit de gap-analyse van de ontwikkelscan naar voren zijn gekomen. Deze activiteiten zijn een basis om als zorgorganisatie te kunnen voldoen aan de criteria voor DEC en REC en zijn essentieel voor de transitie van kennisnetwerk naar doelgroepexpertisenetwerk. De activiteiten worden in werkgroepen uitgevoerd die vallen binnen één van de drie werkstroom. Uiteraard kan, indien de uitwerking van een activiteit daarom vraagt, een sub werkgroep worden ingericht. De activiteiten zijn aangegeven per werkstroom met de indicatieve tijdslijnen erbij.

## Vereniging HKNN

Het HKNN is het bestaande kennisnetwerk voor Huntington dat is geformaliseerd in een verenigingsstructuur. De verantwoordelijkheden per rol binnen de programmastructuur zijn eerder aangegeven (zie 2.2). De verantwoordelijke organisatie voor het geheel van de activiteiten is het HKNN.

WERKSTROOM 1: Doorontwikkeling zorgprofessional		
Nr.	Activiteiten	Tijdslijn
	<b>Opstellen competentieprofielen en ontwikkelen leerlijn</b>	
1	Het opstellen van competentieprofielen per type zorgprofessional werkzaam binnen een expertisecentrum en differentiëren naar een REC en een DEC.	Q2-3'21
2	Het opstellen van een procesbeschrijving hoe de competentieprofielen uitgerold worden over de betrokken organisaties en op welke wijze de professionals getoetst worden aan het competentieprofiel.	Q2-3'21
3	(Bij)scholingsplan ontwikkelen op basis van de toetsing door de organisaties zodat op met elkaar afgesproken termijn aan de gewenste competenties wordt voldaan.	Q3-4'21
4	Ontwikkelen van een leerlijn op basis van de competentieprofielen met daarin leerpaden en onderliggende modules. De leerpaden worden gedifferentieerd naar type zorgprofessional. Daarbij is uitgangspunt een blended en/of online leeromgeving.	Q3-4'21- Q1'22
5	Opstellen van het proces om de leerlijn uit te rollen en deelnemers van de DEC's en REC's uit te nodigen.	Q4'21-Q1'22
6	Implementeren leerlijn volgens vooropgesteld plan.	Q2-4'22
7	Opstellen proces voor actualisatie van leerlijn en leerpaden en momenten waarop medewerkers de leerpad opnieuw moeten volgen (op basis van hernieuwde inzichten in behandelingen van cliënten volgens de laatste stand van wetenschap en praktijk)	Q4'21-Q1'22
8	Ontwikkelen van een kwaliteitscirkel voor REC's en DEC's gericht op het leren en verbeteren door het volgen van de leerlijn, intervisie en coaching-on-the-job.	Q3-4'21- Q1'22

WERKSTROOM 2: Opzetten samenwerkend netwerk		
Nr	Activiteiten	Tijdslijn
	<b>Netwerk patiënt-behandelniveau</b>	
1	Regionaal/landelijk dekkend zorglandschap in beeld brengen op het gebied van behandelaren en patiënten door: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Centraal bepalen welke data elke REC en DEC gaat verzamelen om het eigen, regionale adherentie gebied in kaart te brengen en hiertoe een standaard format ontwikkelen.</li> <li>- Elke REC en DEC brengt het eigen adherentie gebied in kaart op basis van het standaard format.</li> <li>- Verzamelde data samenvoegen tot een regionaal en landelijk overzicht.</li> </ul>	Q2 – Q3'21

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beoordelen van de landelijke dekking a.d.h.v. het zorglandschap Huntington en adherentie gebieden waar nodig aanpassen.</li> <li>- Integreeren in de website/zorgzoeker.</li> </ul>	
2	<p>Realisatie standaardisering zorgproducten in Zorgdomein (of ander systeem) voor verwijzing specifiek voor Huntington door zorgorganisaties en vice versa.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verzamelen van bestaande productomschrijvingen organisaties/ZorgDomein</li> <li>- Ontwikkeling van standaardproducten</li> <li>- Iedere organisatie regelt zelfstandig autorisatie voor Zorgdomein (of ander systeem)</li> <li>- Informeren van verwijzers dat verwijzing via Zorgdomein naar het REC/DEC mogelijk is.</li> </ul>	Q2 – Q3'21
<b>Netwerk op regionaal niveau</b>		
3	<p>Het in beeld krijgen en houden van de eerstelijnsbehandelaren door</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Het ontwikkelen en uitvoeren van plan van kennisdeling</li> <li>- Eerstelijnsbehandelaren in de eigen regio zijn op de hoogte van de regionale en doelgroep expertisecentra.</li> <li>- Ontwikkelen van een format voor een regionale agenda waarin de periodieke afstemmingsmomenten / netwerkbijeenkomsten / scholingen met behandelaren uit de eerstelijns zijn opgenomen.</li> <li>- Actief uitnodigen van de eerstelijnsbehandelaren in de keten voor netwerkbijeenkomsten en scholingen.</li> </ul> <p>Activiteiten die hiervoor worden uitgevoerd, zijn:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. In kaart brengen van de eerstelijnsbehandelaren in de regio door de kandidaat REC's en kandidaat DEC's.</li> <li>b. Uitzetten vragenlijst van de huidige situatie.</li> <li>c. Regionale patiëntreis en zorgpad zijn op gelijke wijze in beeld gebracht als landelijk patiëntreis en zorgpad.</li> <li>d. Ontwikkelen systeem voor bijhouden van aanpassingen via kenniscentrum</li> <li>e. Uitvragen bij organisaties (potentiële REC's en DEC's) welke plannen er zijn voor kennisdeling.</li> <li>f. Opstellen plan voor kennisdeling voor regioparticipatie (bijv. 1x per jaar regiobijeenkomst, lotgenotencontact, HD-café).</li> <li>g. Regionale communicatieplan opstellen waarin uitgewerkt wordt hoe ketenpartner periodiek geïnformeerd worden over ontwikkelingen, bijscholingen, bijeenkomsten etc.</li> <li>h. Opzetten van de digitale bibliotheek</li> </ol>	Q2-Q4'21
4.	<p>Inrichten structuur voor verwijzers en ketenpartners om eenvoudig en laagdrempelig vragen te kunnen stellen en consultatie in te kunnen roepen door:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vaststellen hoe vragen vanuit verwijzers en ketenpartners bij voorkeur binnenkomen</li> <li>- Opstellen overzicht van organisaties waaraan consultatie wordt geboden.</li> <li>- RECs en DEC's richten voor verwijzers en ketenpartners een structuur in om laagdrempelig vragen te stellen/consultaties.</li> <li>- Opstellen communicatiebericht richting verwijzers / ketenpartners waarin mogelijkheden voor consultatie, advies, vragen benoemd worden en wie hiervoor het aanspreekpunt is vanuit de organisatie.</li> </ul>	Q2-Q3'21

5	<p>Uitwerken en vormgeven afspraken over ambulante teams en consultatie (outreachfunctie):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Definiëren ambulant team, de samenstelling, capaciteit en beschikbaarheid, gebruikmakend van het zorgprogramma voor de extramurale zorg en behandeling.</li> <li>- Uitwerken welk team verantwoordelijk is voor de consultatie, wat de samenstelling, capaciteit en beschikbaarheid is.</li> <li>- Regio afspraken (tussen DEC/REC) vastleggen in format; <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Noordoost (Atlant, Noorderbreedte, Patyna)</li> <li>b. West (Topaz, Amstelring)</li> <li>c. Zuid (Mijzo, Archipel, Land van Horne)</li> </ul> </li> </ul>	Q3-Q4'21
6	<p>Uitwerken en vormgeven tijdelijke op- of overname in een document met landelijke afspraken m.b.t. tijdelijke op- of overname door:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Uitwerken crisis – tijdelijk – overname – observatie opname – last resort <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Definitie</li> <li>b. Beschrijving van de functie (crisis, tijdelijk, overname, observatie) in relatie tot de regio</li> <li>c. Verantwoordelijkheden</li> <li>d. Fysieke vereisten</li> <li>e. Beschikbare capaciteiten (fysieke vereisten in werkstroom drie kenniscentrum)</li> </ul> </li> <li>- In kaart brengen huidige situatie tijdelijke/crisis bedden binnen NL</li> <li>- Opstellen GAP-analyse huidige situatie en gewenste situatie</li> <li>- Plan van aanpak maken om GAP terug te brengen</li> <li>- Uitwerken roulerend systeem van DEC voor overname</li> <li>- Ontwikkelen en implementeren screeningstool voor overige instelling met 1-8 bedden (zogenaamde n=1-8)</li> </ul>	Q3-Q4'21
<b>Netwerk op landelijk niveau</b>		
7	<p>Verder ontwikkelen van het landelijk samenhangend netwerk (HKNN met academische expertisecentra van het European Reference Network for Rare Disorders)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Netwerkbijeenkomsten waarin de laatste stand van wetenschap wordt gedeeld. De op te stellen kennis- en onderzoeksagenda is leidend voor de programmering.</li> <li>- harmoniseren en actualiseren van richtlijnen, werkwijzen volgens internationale 'state of the art' samen ((academische) specialisten, zorgprofessionals)</li> <li>- organiseren van één keer per jaar een gezamenlijk symposium met de basale research DHDRN (Dutch Huntington Disease Research Network)</li> </ul>	Q2'21 e.v.

WERKSTROOM 3: Opzetten kenniscentrum		
Nr.	Activiteiten	Tijdslijn
	<b>Inrichten programmastructuur</b>	
1	<p>Inrichten van de programmastructuur met benodigde bemensing om uitvoering te geven aan dit transitieplan o.l.v. transitie manager, tevens directeur KC. Onder andere:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Transitiecoaches</li> <li>- Werkgroep begeleiders voor verschillende werkstromen of onderdelen daarvan</li> <li>- (Strategische) communicatieadviseur voor <ul style="list-style-type: none"> <li>o opzetten en starten uitvoeren plan kennisdeling-en verspreiding, naamsbekendheid van het netwerk bij overige aanbieders, Huntingtonfamilies, zorgprofessionals, onderzoekers en stakeholders.</li> <li>o Werkgroep begeleider voor bundelen en ontsluiten van kennis en expertise</li> <li>o En ondersteunen bij redactie en vormgeving van producten voortkomend uit de werkstromen.</li> </ul> </li> <li>- Secretaresse voor de ondersteuning van het doelgroep expertisenetwerk.</li> </ul>	Q1-2
	<b>Kennisontwikkeling</b>	
2	Opstellen van een kennis/onderzoek agenda Huntington a.d.h.v. een bewezen methode en met de betrokkenheid van de patiëntenvereniging voor Huntington en bij de ziekte van Huntington betrokken zorgdisciplines en afgestemd met andere kennis/ onderzoeksagenda 's	Q1-4'21
3	Opzetten van een cyclus voor onderzoek subsidies en - fondsen waardoor inzichtelijk is wie, wat, waar, waarom en hoe kan aanvragen waardoor het doen van onderzoek wordt gestimuleerd en waar nodig gefaciliteerd.	Q1'22
4	Ophalen van signalen/ aandachtspunten vanuit vakgroep overleggen bij het KC t.b.v. scholingsontwikkeling/ kennisontwikkeling/ kennisdeling	Q1'22
5	Inrichten van een wetenschappelijke adviesraad en landelijke klankbordgroep van naasten	Q 1-2'22
	<b>Toetsingskader met toetsingscriteria ontwikkelen voor de externe audit/accreditatie</b>	
6	Toetsingskader met toetsingscriteria ontwikkelen voor de externe audit/accreditatie van KC Huntington, REC's Huntington en DEC's Huntington. Begeleiding en voorbereiding plannen en beschrijven voor de DEC's en REC's opdat de audit succesvol kan worden doorlopen (visitatieprocedure). Gekoppeld aan onderzoek naar een systeem van kwaliteitsmonitoring bij de doelgroepnetwerken NAH+ en Korsakov.	Q2-3'21
	<b>Kennis bundelen en ontsluiten over de doelgroep</b>	
7	Kennis- en kwaliteitsproducten komen in beheer KC Huntington voor tijdige actualisatie, borging en verspreiding. Hier wordt ook onder verstaan best-practices, competentieprofiel, leerlijn en leerpaden en modules. KC draagt zorg voor eenvoudig toegankelijke wijze van alle in beheer zijnde producten en instrumenten.	Q4'21- Q1'22

8	Up-to-date houden website en aanpassen aan de digitale voorwaarden voortkomend uit de verschillende activiteiten (bijvoorbeeld Zorgzoeker).	Q 1'21- Q2'22
9	Opzetten plan van aanpak om een gezamenlijke onderzoek database te ontwikkelen en te delen in de praktijk.	Q1-2'22
<b>Naamsbekendheid en functie bekendheid Kenniscentrum</b>		
10	PR-plan maken en uitvoeren samen met kandidaat DEC's en REC's t.a.v. het bereiken van de verschillende patiënten en stakeholders.	Q3-4'21
11	Informatiemateriaal (t.b.v. patiënten en stakeholders) ontwikkelen samen met de patiëntenvereniging en beschikbaar stellen. Onder de aandacht brengen van het expertisenetwerk bij partijen als het CIZ, zodat er bekendheid komt.	Q3-4'21
12	Inzicht in zorglandschap zodat N=1-8 instellingen inzicht hebben in de dichtstbijzijnde REC (zorgzoeker website) (Komt ook terug in communicatie paragraaf van het Transitieplan)	Q3
<b>Kennisdeling</b>		
13	Plan van aanpak ontwikkelen voor coördineren, faciliteren, implementeren en borgen voor de toekomst van de nieuwste evidence en best practices door middel van; - Toetsing leerlijn/ scholingsprogramma, zie ook de acties onder kennisontwikkeling en werkstroom 1 door ontwikkelen zorgprofessional. - Toetsing doorontwikkeling scholingsprogramma - Aanbieden bijeenkomsten/ symposia t.b.v. kennisdeling - Ondersteunen en stimuleren van ontwikkeling van en implementatie van innovaties (eHealth, slimme technologie, Kunstmatige intelligentie) - Opzetten van een communicatieplan om actieve kennisdeling richting het doelgroepnetwerk blijvend te faciliteren	Q1'22
14	- In NetwerQ verband de samenwerking m.b.t. kennis en expertise bestendigen met derden ((netwerken van) universiteiten, hogescholen, MBO's, academische werkplaatsen, incl. KC's andere doelgroepnetwerken) <ul style="list-style-type: none"> <li>o In kaart brengen van deze partijen</li> <li>o Verbinden van deze partijen door doelgroep overstijgende onderwerpen te belichten</li> <li>o Afstemmen over behoefte bij MBO en HBO aan specifieke Huntingtonlessen, keuzedelen, lespakketten.</li> <li>o Doelgroep overstijgende bijeenkomsten bijwonen/organiseren</li> </ul>	Vanaf Q1
<b>Inrichten van het KC met benodigde structurele bemensing</b>		
15	Inrichten van het KC met benodigde structurele bemensing om de 4 rollen en taken van het kenniscentrum als onderdeel van het doelgroepexpertisenetwerk structureel en planmatig te organiseren met de benodigde deskundigheden in afstemmen met de andere KC's. Hierbij wordt gedacht aan: - Een wetenschappelijk medewerker voor vormgeven kennisagenda, kennisontwikkeling in lijn van de kennisagenda, ontwikkeling/ begeleiding bij ontwikkeling van kennisproducten als richtlijnen en standaarden, de afstemming en coördinatie onderzoeklijnen en implementatie strategieën van nieuwe kennis,	Q2-3'22

	subsidieaanvragen onderzoek, inrichten van de data-infrastructuur naar uniforme landelijke eisen. - Communicatieadviseur voor kennisdeling en fora op website, kennisverspreiding via online en fysieke wegen en koppeling van communicatiekanalen tussen kennisinfrastructuurpartijen zoals Vilans en Zorginstituut. - Secretaresse voor de ondersteuning van het doelgroep expertisenetwerk.	
16	Verenigingsstructuur: mogelijke aanpassing statuten en/of huishoudelijk reglement waar nodig opdat het in overeenstemming is met de vereisten en criteria voor doelgroepexpertisenetwerk met inzet van specialistische kennis.	Q3'22

## 2.5. Monitoring voortgang

Het Kennisnetwerk is een Vereniging met een ALV en een, uit de leden, gekozen bestuur die volgens de staande statuten is ingericht. Het bestuur van het HKNN heeft de bestuurlijke verantwoordelijkheid voor het Programma Expertisecentra voor de Langdurige Zorg Huntington belegd bij de Stuurgroep Transitie Expertisecentra Langdurige Zorg bestaande uit een bestuurlijke vertegenwoordiging van de kandidaat DEC's en REC's.

Daarmee geeft het bestuur de opdracht tot uitvoering van het transitieplan, de verantwoordelijkheid voor de resultaten en het voldoen aan de bekostigingsvoorwaarden zoals opgenomen in de toekenning van ZonMw aan de Stuurgroep.

De Stuurgroep stelt een transitiewerkgroep in, onder leiding van een transitie manager.

De transitiewerkgroep monitort samen met de transitie manager de samenhang, afstemming en voortgang van het totale project. De transitie manager legt verantwoording af aan de Stuurgroep, rapporteert ten minste drie keer per jaar tijdens de Stuurgroep overleggen namens de transitiewerkgroep over de voortgang, resultaten en mogelijke risico's van de transitiefase. Elke maand zal er een voortgangsrapportage aan de Stuurgroep worden gestuurd. In het Stuurgroep overleg worden benodigde en passende maatregelen besloten opdat de opdracht van de Stuurgroep en de doelstelling van de transitiefase kan worden behaald.

Kandidaat REC's, DEC's en het Kenniscentrum ontwikkelen en geven uitvoering aan een organisatie specifiek ontwikkelplan om tijdig aan de criteria als DEC en/of REC of KC te voldoen bij de externe toetsing vanuit CELZ en krijgen daarbij advies en coaching van een transitiecoach. De transitiecoach legt verantwoording af aan de transitie manager.

Bij de drie werkstromen behoren inhoudelijk gerichte (sub)werkgroepen. Deze werkgroepen worden elk ondersteund door een werkgroep begeleider. De werkgroep begeleider legt verantwoording af aan de transitie manager als voorzitter van de transitiewerkgroep. Tevens zal de transitie manager zorgdragen voor werkgroep overstijgende afstemming en overleg afhankelijk van de behoeften en noodzaak.

Elke werkgroep zal een eigen plan van aanpak uitwerken, met tussentijdse mijlpalen op basis waarvan de voortgang gemonitord kan worden. In elke werkgroep participeert de transitie manager en/of een lid van de transitiewerkgroep zodat er elk moment zicht is op de voortgang.

Om de voortgang van de ontwikkeling van de REC's, DEC's en KC in relatie tot de ontwikkelscan te monitoren wordt gebruik gemaakt van een kwaliteitsmonitoringssysteem.

Voor de keuze van een systeem wordt gekeken naar de systemen van doelgroepnetwerken NAH+ en Korsakov hebben ontwikkeld voor dit doeleinde. De gehanteerde ontwikkelscan wordt inhoudelijk uitgewerkt tot kwaliteitsmonitor, die het mogelijk maakt op elk moment een actueel overzicht te krijgen van de stand van zaken op alle geformuleerde kwaliteitscriteria. De uitkomsten uit de ontwikkelscan vormen de startpositie van de instellingen die deelnemen.

De uitvoering van de ontwikkelplannen wordt gemonitord door de organisaties zelf en door transitie-manager en transitiecoaches. Het is de bedoeling dat de organisaties continu kunnen bijstellen en door het delen van good practices elkaar leren, om zo zichzelf verder te verbeteren. De transitie-manager rapporteert over de voortgang van de organisaties aan de transitiewerkgroep en de Stuurgroep.

Na verloop van tijd kan de kwaliteitsmonitor ook gebruikt worden om derden inzicht te geven in de stand van zaken, bijvoorbeeld om visitaties en audits voor te bereiden of uit te voeren.

## 2.6. Risico's en mitigerende maatregelen

Hieronder zijn mogelijke risico's voor de transitiefase beschreven waardoor het gestelde doel zoals beschreven in paragraaf 1.3 mogelijk niet behaald zou kunnen worden. Per risico zijn mitigerende maatregelen weergegeven die ingezet worden om deze risico's te reduceren.

Risico	Kans: Wat is de kans dat dit risico zich echt voordoet op een schaal van 1 (zeer klein) - 5 (zeer groot)	Impact: Wanneer dit risico zich ook echt voordoet hoe groot is het effect dan op het behalen van het doel van de transitiefase zich op een schaal van 1 – 5	Score: Kans x Impact	Mitigerende maatregelen: Beschrijving van de mitigerende maatregel om risico te voorkomen]
Coronacrisis (uitval personeel/ urgente herprioritering van personeel) leidt tot grootschalige uitval van mensen in de transitiewerkgroep en werkgroepen waardoor er ernstige vertraging van de	2 Gezien de maximale doorlooptijd van 2 jaar vanaf 2021 is het risico beperkt ingeschat	4 Bij langdurige afwezigheid van deskundige en voldoende betrokkenheid van mensen uit de organisaties is het niet mogelijk de resultaten te behalen binnen 2 jaar.	8	Vanuit de voortgangsrapportages die de transitie-manager aan bestuur voorlegt kunnen passende maatregelen en besluiten volgen als het project het risico loopt om het doel niet voor 1/1/2023 te behalen. Bij uitlopende planning van activiteiten zal overleg worden gevoerd door de transitie-manager evt. in samenzijn van bestuur met CELZ en ZonMw waar mogelijk budget neutrale verschuiving kan worden voorgelegd tot 1/1/2023. In de werkgroepen zal de samenstelling en de minimaal



activiteiten van de transitie optreedt.				benodigde invulling van de werkgroepen op tijd en deskundigheid worden besproken. Waar de voortgang van de werkgroep risico loopt zal dit zo spoedig mogelijk worden geëscaleerd naar de transitie manager.
ALV of bestuur ziet te grote risico's, voor de continuïteit HKNN of een te groot risico voor de zorg organisaties, gezien het beleid, de omvang ondersteunende financiële middelen, de omvang en bekostigingsmodel voor de structurele fase kennisinfrastructuur expertisecentra LZ en besluit tot opschorting of afsluiten van het transitietraject.	3 Er is voor deze doelgroep nog veel onzeker als het gaat om de bekostiging(swijze) in de structurele fase.	5	15	In de Stuurgroep en op de ALV's zal informatie en voortgang door de transitie manager en/of bestuur worden gegeven inclusief over de risico's voor de vereniging HKNN en de implicaties voor de vereniging haar continuïteit, en de risico's voor de zorginstellingen o.b.v. de bekostiging van expertisecentra in de structurele situatie met bijhorende eisen, voorwaarden en inkoopbeleid. Waar nodig zal het bestuur een bestuurlijk overleg organiseren waar de risico's en de kansen als mogelijke oplossingen worden voorgelegd.
Er beëindigen meerdere organisaties de medewerking aan de transitiefase. Dit kan liggen aan bv. niet tijdig voldoende inzicht in bekostiging waardoor het niet tijdig werven van benodigde deskundigheid of capaciteit.	2 In de afgelopen periode is er een ontwikkelscan afgenomen en is gesproken over de inzet en mogelijkheden om te komen tot een DEC, REC en doelgroep expertisenetwerk.	4 Het netwerk heeft goed nagedacht om stappen te maken naar een doelgroepexpertisenetwerk, maar uitval voor de landelijke spreiding vormt een risico Mocht er uitval zijn zal dit naar waarschijnlijkheid opgevangen kunnen worden.	8	Door de inzet van transitiecoaches is er vanaf de start van de transitiefase een gesprek over het instelling specifieke ontwikkelplan en de wijze waarop de instelling zich voorbereidt op de toetsing door CELZ. Risico's voor de voortgang van de transitie of het voldoen aan de criteria van een doelgroep expertisenetwerk worden in elk bestuursoverleg besproken. Waar nodig zal bestuurlijk overleg worden georganiseerd om een feitelijk risico voor het doelgroep expertisenetwerk te voorkomen.

<p>Of de voorinvestering en de duur van de transitiefase is te hoog of duurt te lang.</p> <p>Wat het draagvlak binnen de vereniging voor het beleid of de stabiliteit en continuïteit van een toekomstig doelgroep-netwerk in gevaar brengt dan wel belemmert om goed te kunnen functioneren.</p>				
<p>Uitblijvende politieke besluitvorming in Den Haag, waardoor het organiseren van de benodigde randvoorwaarden waaronder de structurele bekostiging onder druk komt te staan of onvoldoende blijkt te zijn.</p>	<p>3</p> <p>In de brief VWS 12 okt. 2020 staat het beleid en de bekostiging van expertise centra LZ structureel opgenomen. De kans is matig ingeschat. Risico kan voortkomen uit nieuwe beleidslijnen vanuit een nieuwe regering.</p>	<p>5</p> <p>Als het beleid of de bekostiging niet aansluit is dit een zeer groot risico voor de implementatie en werking van de expertisecentra LZ.</p>	<p>15</p>	<p>Over dit punt wordt het bestuur tijdig en continue geïnformeerd. Besluitvorming op basis van nieuwe informatie vindt plaats in bestuur en zal worden gedeeld met CELZ.</p>
<p>Niet halen van een positieve beoordeling in de finale audit van de betrokken organisaties en het doelgroepexpertisenetwerk</p>	<p>2</p> <p>Er is een uitwerking van de criteria in ontwikkelscans opgenomen. De scans zijn als een zelfevaluatie ingevuld voor de kandidaat REC's en DEC's. Dit geeft de huidige situatie van elke betrokken organisatie aan in relatie tot de gewenste situatie en</p>	<p>5</p>	<p>10</p>	<p>De transitiecoaches houden een vinger aan de pols om te bezien hoe de voortgang is per organisatie en welke ondersteuning en advies zij kunnen gebruiken om een positieve uitkomst van de finale audit te verkrijgen. Ervan uit gaande dat er een tussentijdse toets is zal de begeleiding en voorbereiding daarop ook door de transitie coach worden opgepakt. Daaruit kan een op maat ondersteunings- opdracht voortkomen waarvoor in de</p>

	<p>het voldoen aan alle criteria zoals vastgesteld in het werkgroep Huntington adviesrapport voor DEC en REC. Daaruit zijn de werkstromen geformuleerd met de nodige activiteiten die uitgevoerd moeten worden en daarmee wordt bijgedragen aan het kunnen voldoen van de organisaties aan de gestelde criteria.</p>			<p>begroting ook financiële middelen zijn gereserveerd.</p>
<p>Onvoldoende of ondeskundige ondersteuning van werkgroepen waardoor de resultaten niet tijdig of van onvoldoende kwaliteit zijn om in te voeren en te gebruiken binnen de organisaties</p>	<p>2 Voor het op tijd werven van de benodigde ondersteuning van de programmastructuur is een tijdige inschatting van de beoordeling van het transitieplan cruciaal. Hiervoor is het wenselijk dat CELZ op een kort termijn na indiening een (voorlopig) beeld kan geven van de beoordeling van het transitierapport en de subsidieaanvraag ZonMw Programma Kennisnetwerken specifieke doelgroepen (KSD)-Transitie</p>	<p>2 Dit kan leiden tot vertraging maar de kans dat het meer dan 2 jaar vertraging geeft is onwaarschijnlijk</p>	<p>4</p>	<p>Werkgroep-begeleiders zullen de opdracht krijgen om een uitgebreide voorbereiding en uitwerking te doen van de werkgroepen. De inhoud komt van de werkgroepleden. De werkgroepbegeleider monitort en escaleert als de input tekort schiet. Mogelijk kan deskundigheid ook uit het bredere kennisnetwerk van het HKNN worden verworven als vervanging en/of aanvulling opdat de werkgroepen tijdig de resultaten kunnen opleveren.</p>
<p>Onvoldoende menskracht binnen de betrokken organisaties om de transitie binnen de</p>	<p>2 De inzet in de transitiewerkgroep en de bemensing binnen de huidige organisaties lijkt voldoende en zeer</p>	<p>3 Als grootschalig de bemensing intern niet voldoende is waardoor de implementatie van de producten uit de</p>	<p>6</p>	<p>Dit risico wordt tijdig onderkend door de inzet van transitiecoaches die de 'vinger aan de pols' houden en adviseren en ondersteuning bieden aan organisaties waar nodig. Indien er een risico wordt gesignaleerd zal dit worden</p>

organisaties te kunnen maken en daarmee te voldoen aan de criteria voor DEC of REC.	betrokken om de opgave van de transitie op te pakken en succesvol in te vullen.	wergroepen niet leidt tot het aantoonbaar voldoen aan de criteria kan dit het traject vertragen of leiden tot uitval van organisaties.		besproken met de zorgorganisatie en in samenspraak zal overleg worden gevraagd met de accounthouder bij CELZ.
---	---	--	--	---

### 3. Inzet middelen en resources

#### 3.1. Resultaten als opbrengsten op organisatieniveau DEC en REC

In hoofdstuk 2 is aangegeven welke stappen gezet zijn in de voorbereiding naar voorliggend transitieplan.

In oktober 2020 zijn de vastgestelde criteria uitgewerkt en geconcretiseerd in een ontwikkelscan met een normering en concrete resultaten. Dit is weergegeven in onderstaande tabellen voor de DEC's Huntington en REC's Huntington en Kenniscentrum Huntington.

In de tabellen staan de resultaten die aan het eind van de transitieperiode aantoonbaar gerealiseerd moeten zijn als doelgroep expertisenetwerk en door de individuele zorgorganisaties.

Deze tabellen geven ook de concrete toetsingspunten aan waarop het doelgroep expertisenetwerk en de individuele zorgorganisaties ge-audit kunnen worden om definitief aangewezen te worden als DEC Huntington, REC Huntington en Kenniscentrum Huntington en als geheel doelgroep expertisenetwerk, na de transitieperiode.

De ontwikkelscans bevatten voor de REC's 33 toetsingspunten en daarbovenop voor de DEC's nog eens 17 toetsingspunten en voor het Kenniscentrum 19 toetsingspunten.

In november 2020 hebben de zorgorganisaties de ontwikkelscan ingevuld als zelfevaluatie.

Vervolgens is tijdens de analyse van de ingevulde ontwikkelscans de 'gap' verhelderd op zorginstellingniveau alsook op gezamenlijk doelgroepnetwerkniveau. Deze gap is vertaald naar de activiteiten en resultaten die de samengestelde werkgroepen gaan opleveren. Met deze resultaten worden de voorwaarden op inhoudelijk en organisatorisch gebied tijdens de transitieperiode gerealiseerd om aan de gestelde criteria te voldoen.

De werkgroep resultaten zullen door de zorgorganisaties intern vertaald worden naar de gewenste inbedding binnen de eigen organisaties.

Organisaties stellen aan de hand van de eigen ontwikkelscanresultaten en de input vanuit de resultaten uit de werkgroepen een eigen organisatie ontwikkelplan op.

Daarbij kunnen de transitiecoaches advies en ondersteuning bieden aan de betreffende project/locatiemanager.

De in de volgende drie tabellen genoemde resultaten zijn gebaseerd op de ontwikkelscan. De criteria, normen en resultaten in de ontwikkelscan zullen, waar nodig verder worden aangescherpt in samenwerking met experts vanuit de organisaties om te komen tot 'auditready' criteria.

**Tabel Resultaten van de DEC's**

Thema		Criterium	Norm		Resultaat
Dit vinden we belangrijk...		...daarom hebben we dit...	...en dat blijkt uit...		Dat kunnen we aantonen door ...
<b>1. Kennisontwikkeling, wetenschappelijk en praktijkgericht</b>	1.1	De organisatie <b>initieert</b> wetenschappelijk onderzoek en voert wetenschappelijk onderzoek uit.	1.1.1 Het DEC initieert kennisontwikkeling in de vorm van (wetenschappelijk) onderzoek. Het onderzoek is zowel praktijkgericht als theoretisch.	1	Het DEC kan minimaal 2 voorstellen voor onderzoek voorleggen en minimaal 2 lopende onderzoeken per kalenderjaar.
			1.1.2 Binnen DEC wordt promotieonderzoek (op gebied van ziekte van Huntington) verricht.	2	Het DEC heeft continu lopende promotieonderzoeken op naam.
			1.1.3 Binnen DEC is onderzoeksbegeleiding aanwezig (wetenschappelijk geschoolde paramedici of verplegingswetenschappers) zodat er laagdrempelig onderzoek door alle professionals wordt gefaciliteerd en gestimuleerd.	3	Voorleggen van namen en functionarissen.
			1.1.4 Er zijn stageplaatsen voor medewerkers.	4	Elke organisatie kan aantonen hoeveel stageplaatsen ze voor iedere discipline aanbieden.
<b>2. Organisatie van Huntington in de keten</b>	2.1	De organisatie initieert en organiseert <b>bijeenkomsten</b> ten behoeve van <b>kennisdeling</b>	2.1.1 Het DEC initieert en organiseert jaarlijks terugkerende bijeenkomsten om kennis te delen, in samenwerking met de andere DEC's en het KC. Deze bijeenkomsten hebben een landelijke en een regionale focus.	5	Actieve participatie in opzet en deelname HKNN bijeenkomsten.

	2.2	De organisatie <b>harmoniseert landelijk werkwijzen</b> conform internationale richtlijnen	2.2.1 Via consensustrajecten harmoniseert het DEC werkwijzen over Nederland in overeenstemming met internationale richtlijnen.	6	Minimaal 1 consensustraject per vijf jaar.
			2.2.2 Het DEC ondersteunt het KC in het vertalen van werkwijzen naar meetbare visitatie indicatoren.	7	Eind 2021 zijn er indicatoren om te visiteren.
	2.3	De organisatie houdt het <b>overzicht op patiënten in de regio</b>	2.3.1 DEC's hebben de gezamenlijke verplichting om tweejaarlijks een scan uit te voeren om inzicht te krijgen in de patiënten in de regio. 80% van de patiënten is in beeld n.a.v. een tweejaarlijkse scan en voor die patiënten wordt een vorm van casemanagement aangeboden.	8	Eind 2021 is er een landelijke kaart van DEC's en REC's en n=1-8 locaties. Hierna volgt iedere twee jaar een update.
<b>3. Doelgroep-specifieke kennis en expertise in de zorgpraktijk</b>	3.1	Er is een substantieel <b>volume</b> intramurale patiënten vanuit de doelgroep.	3.1.1 In aanvulling op basiszorg wordt er specialistische zorg geboden voor bijzonder complex gedrag. Hiervoor is een minimale capaciteit van 40 bedden nodig.	9	Er is een intramurale capaciteit van minimaal 40 bedden specifiek voor patiënten met de ziekte van Huntington.
			3.1.2 DEC heeft een speciale ruimte (gedragsruimte) geschikt voor patiënten met zeer complex gedrag. De gedragsruimte heeft o.a. een prikkelarme ruimte.	10	Programma van eisen voor gedragsruimte.
			3.1.3 Er wordt methodisch gewerkt aan de (zeer) intensieve zorgvraag t.a.v. de gedragsproblematiek.	11	Dit tonen we aan door het gebruik van meetinstrumenten voor de (zeer) intensieve zorgvraag t.a.v. de gedragsproblematiek.
			3.1.4 De capaciteit is 5-10% van landelijk totaal aantal bedden, verdeeld over meerdere plekken (DEC's) om zo de zeer zware casuïstiek last te verdelen.	12	In kaart brengen van verspreiding en aantallen.
	3.2	Er is een <b>zorgteam</b> met gezamenlijk voldoende ervaring en specifieke kennis en expertise op	3.2.1 Gemiddelde ervaring onder zorg en behandeling is minimaal 4 jaar. En er is sprake van dagelijkse aanwezigheid.	13	zie norm 3.2.1

		het gebied van Huntington	3.2.2 De organisatie moet de eigen kweekvijver zijn van medewerkers die doorstromen naar de gedragsafdeling.	14	Medewerkers starten met ervaring/scholing op een reguliere Huntington afdeling om daarna door te stromen naar de gedragsafdeling.
				15	Er moet psychiatrische ervaring zijn. Alle medewerkers moeten binnen 1 jaar de training 'agressie en weerbaarheid' (of vergelijkbaar) hebben gedaan
				16	Er is een competentieprofiel voor medewerkers van de gedragsafdeling. Zorgprofessionals voldoen voor minimaal 75% aan het competentieprofiel. Voor de punten waaraan ze niet voldoen is een ontwikkeltraject geformuleerd.
<b>4. Last resort</b>	4.1	De organisatie biedt plaats aan <b>moeilijk plaatsbare patiënten</b> in afstemming met andere DEC's in NL	4.1.1 DEC's in NL hebben gezamenlijk inspanningsverplichting voor opname zeer complexe patiënt of crisis opname.	17	Jaarlijks in kaart brengen aanbod en verloop.

Tabel resultaten van de REC's

Thema		Criterium	Norm		Resultaat
Dit vinden we belangrijk...		...daarom hebben we dit...	...en dat blijkt uit...		Dit kunnen we aantonen door...
1. De kennis over Huntington door de keten heen	1.1	Zorg wordt geleverd volgens de actuele <b>doelgroepspecifieke zorgstandaard en richtlijnen</b>	1.1.1 De werkwijze van de organisatie voor bewoners met de ziekte van Huntington(HD) is conform het actuele zorgprogramma HD in de VV.	1	Elke patiënt heeft een actueel multidisciplinair zorg- en behandelplan dat SMART doelen omvat op neurologisch (motorisch, communicatie, slikken e.d.), neuropsychologisch (aandacht e.d.) en psychologisch gebied (gedrag, stemming e.d.). Het behandelplan omschrijft de eigen structuur en regie van de patiënt. Er zijn minimaal bij iedere patiënt twee van deze doelen omschreven (of er is duidelijk omschreven waarom dit op verzoek van de patiënt niet is gebeurd).
				2	Er is een vaste structuur (dagindeling, aanpak) in de dagelijkse zorg en begeleiding (bv. benaderingsplannen) van HD patiënten op afdelingsniveau.
			1.1.2 De werkwijze van de organisatie voor mensen met de ziekte van Huntington (HD) is conform het actuele zorgprogramma HD polikliniek voor behandeling en begeleiding.	3	Elke patiënt (en/of zijn systeem) heeft na een poliklinisch bezoek een behandelplan volgens het zorgprogramma "polikliniek voor behandeling en begeleiding".
			4	Iedere patiënt heeft een casemanager/coördinerend verpleegkundige HD en aan het systeem wordt	



					standaard ondersteuning geboden.
				5	In het MDO wordt het behandelplan van de patiënt besproken waarin getoetst wordt of het opgestelde beleid passend is bij het ziektebeloop van de patiënt.
			1.1.3 Binnen het regionale netwerk heeft het REC een trekkende rol ten behoeve van kennis aan 1e lijnsbehandelaren van thuiswonende patiënten en hun families (ook voor CIZ indicatie)	6	Er is in Zorgdomein (of via een ander systeem) een verwijzing specifiek voor Huntington naar zorgorganisaties.
				7	De eerstelijns behandelaren zijn in beeld. Er is een plan van kennisdeling. De organisatie kan aantonen op welke manier kennis wordt gedeeld met eerstelijns behandelaren. Alle eerstelijnsbehandelaren van de ketenzorg worden uitgenodigd voor netwerkbijeenkomsten/ scholing.
	1.2	<b>Er is een substantieel volume intramurale patiënten.</b>	1.2.1 Er is een intramurale capaciteit van minimaal 8 bedden specifiek voor patiënten met de ziekte van Huntington.	8	Er is een intramurale capaciteit van minimaal 8 bedden specifiek voor patiënten met de ziekte van Huntington.
	1.3	Er wordt gewerkt conform de <b>visie HNN</b>	1.3.1 Landelijke visie HNN wordt uitgevoerd en inhoudelijk vorm gegeven.	9	De behandelaren en zorgmedewerkers zijn expert in het behandelen en verzorgen van HD patiënten en zijn op de hoogte van de ontwikkelingen binnen HD zorgland Nederland via lidmaatschap HKNN en deelname vakgroep overleggen. Vanuit iedere vakgroep is minimaal 1 persoon vertegenwoordigd in de landelijke vakgroep.

					Zie ook thema 5. De definitie van een 'HD-expert' is verder toegelicht in de visie.
				10	Er is geen leeftijds criterium. Zowel manifeste als pre-manifeste patiënten, risicodragers en/of mantelzorgers/systeem kunnen zorg/begeleiding rondom HD ontvangen.
				11	Er is een gezamenlijke verantwoordelijkheid om te zorgen voor een landelijke dekking van REC's en DEC's, zodat het eigen adherentie gebied volledig voorzien is van Huntingtonzorg. Er zijn geen blinde vlekken in NL. Er is laagdrempelig toegang tot de organisatie voor vragen. De organisatie kan aantonen hoeveel vragen er binnen komen per jaar. De vragen worden binnen 2 werkdagen voorzien van reactie.
<b>2. Organisatie van Huntington zorgketen</b>	2.1	De organisatie <b>initieert en stimuleert samenwerking</b> , zowel regionaal met andere RECs, GGZ-instellingen en andere ketenpartners, als landelijk met DEC's en het KC.	2.1.1 Tussen het DEC en het REC zijn afspraken gemaakt over inzet ambulante teams, consultatie, en tijdelijke opname/ overname	12	Er zijn afspraken over ambulante teams.
				13	Er zijn afspraken over consultatie: Multidisciplinair op kennis- of casusniveau uitwisselen
				14	Tijdelijke op- of overname: Er is een document met landelijke afspraken.

			2.1.2 Tussen het DEC en het REC zijn afspraken gemaakt over coaching, uitwisseling medewerkers of deskundigheid; ieder met hun eigen leerdoel.	15	Coaching en uitwisseling van medewerkers is inzichtelijk gemaakt door het opstellen en evalueren van leerdoelen (voor beide organisaties: zowel voor de 'stagiaire' als de 'begeleider'). Er is altijd een patiënt betrokken (casuïstiek) bij kennisontwikkeling van collega's in het leertraject. Dit vindt minimaal 1 x per jaar plaats in ieder DEC en REC. Er is een format opgesteld door het kenniscentrum om leerdoelen inzichtelijk en meetbaar te maken.
			2.1.3 De organisatie investeert actief en aantoonbaar in relaties met ketenpartners (zorgprofessionals/instellingen) en verwijzers en is in de regio herkenbaar als regionaal aanspreekpunt	16	Elke organisatie heeft een communicatieplan/plan relatiebeheer om aan de buitenwereld (ketenpartners, verwijzers, etc.) de Huntingtonzorg en activiteiten kenbaar te maken. De organisatie kan aantonen wat er geboden wordt aan ketenpartners/verwijzers.
			2.1.4 Werkt actief samen (participeert) in de regio om het systeem en de patiënt te informeren, op basis van de gedeelde visie op HD zorg en behandeling.	17	Elke organisatie heeft een plan van regioparticipatie (bijv. 1x per jaar regiobijeenkomst, lotgenotencontact, HD café). De organisatie kan aantonen wat er aangeboden wordt aan het systeem/de patiënt.
<b>3. Kennisontwikkeling, wetenschappelijk en praktijkgericht</b>	3.1	De zorginstelling neemt actief deel aan <b>wetenschappelijk onderzoek</b>	3.1.1 De organisatie investeert actief en aantoonbaar in de samenwerking met het DEC en het kenniscentrum. Binnen dit netwerk neemt zij deel aan wetenschappelijk en/of praktijkgericht onderzoek, richtlijnenontwikkeling en het meten van uitkomsten.	18	Elk REC is bereid tot deelname aan onderzoek en zoekt zelf actief deelname. Doelstelling is 1x per 2 jaar actieve deelname aan onderzoek.

4. Doelgroepsspecifieke kennis en expertise in de zorgpraktijk	4.1	De omgeving is aangepast aan de doelgroep	4.1.1. Er is minimaal één fysieke afdeling enkel voor patiënten uit de doelgroep, die aangepast is aan de behoeften van HD patiënten, zoals omschreven in het programma van eisen voor de Huntington-afdeling	19	zie norm 4.1.1
			4.1.2 De organisatie kan zelfstandig dagbesteding aanbieden voor de patiënten.	20	zie norm 4.1.2
			4.1.3 De organisatie kan zelfstandig gespecialiseerde dagbehandeling aanbieden voor de patiënten conform het zorgprogramma.	21	zie norm 4.1.3
			4.1.4 Het leefmilieu is specifiek ontworpen voor de doelgroep.	22	Er is een beschrijving van het leefmilieu aanwezig in de organisatie.
	4.2	Er is een dedicated multidisciplinair gespecialiseerd kernteam	4.2.1 Minimale bezetting intramuraal: verpleging (24/7), verzorging (24/7).	23	zie norm 4.2.1
			4.2.2 Fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist, maatschappelijk werkende, geestelijk verzorger, psycholoog, vaktherapeuten (zoals muziektherapeut, psychomotore therapeut, bewegingstherapeut/ agoog) specialist ouderengeneeskunde (5 dagen per week, kantooruren)	24	Er zijn minimaal 5 dagen per week tijdens kantooruren aanwezig (in vaste dienst, gespecialiseerd in HD): - Fysiotherapeut - Ergotherapeut - Logopedist - Diëtist - Maatschappelijk werk/ case manager/ coördinerend verpleegkundige - Psycholoog - Specialist Ouderengeneeskunde - Geestelijk verzorger - Vaktherapeut (muziektherapeut/ psychomotore therapeut/ bewegingstherapeut/ agoog)

			4.2.3 Een neuroloog is in vaste dienst of met behulp van structurele consultatie-samenwerkingsafspraken de vaste consulent	25	De neuroloog is beschikbaar voor consultatie van de intramurale patiënten op basis van vastgelegde samenwerkingsafspraken
			4.2.4 Een psychiater is in vaste dienst of met behulp van structurele consultatie-samenwerkingsafspraken de vaste consulent	26	De psychiater is beschikbaar voor consultatie van de intramurale patiënten op basis van vastgelegde samenwerkingsafspraken.
			4.2.5 Zorgprofessionals voldoen aan de vastgestelde HD competentieprofielen. Competentieprofielen worden vastgesteld op initiatief van het KC	27	Competentieprofielen zijn aanwezig op de locatie. Zorgprofessionals voldoen voor minimaal 75% aan het competentieprofiel. Voor de punten waaraan ze niet voldoen is een ontwikkeltraject geformuleerd.
	4.3	De organisatie <b>waarborgt de continuïteit</b> van zorg extramuraal	4.3.1 Polikliniek hele jaar open; Expertise is het gehele jaar beschikbaar (overdag in kantooruren)	28	Expertise is in de vorm van het multidisciplinaire behandelteam 52 weken in het jaar, tijdens kantooruren, 5 dagen per week beschikbaar volgens een jaarplanning. Daarnaast is er tijdens deze uren mogelijkheid tot telefonisch consult, overleg en zo nodig wordt een huisbezoek/afspraak ingepland.
<b>5. Consultatiefunctie en outreachfunctie</b>	5.1	Er is een <b>outreachfunctie</b> ingericht	5.1.1 Multidisciplinair team (samenstelling, zie zorgprogramma) is wekelijks beschikbaar. Aanspreekpunt is de casemanager.  Alle disciplines hebben meer dan 2 functionarissen voor continue bezetting en gemiddeld minimaal 2 jaar ervaring.	29	De casemanager is tijdens kantooruren 5 dagen per week beschikbaar. Het team van coördinerend verpleegkundigen heeft gemiddeld minimaal twee jaar ervaring.  Het multidisciplinair team heeft een consultatiefunctie voor overige zorgaanbieders voor 52 weken in het jaar, 5

					dagen in de week (tijdens kantooruren).
			5.1.2 Aan de patiënten in de n=1 instellingen worden ondersteunend/ consultatief behandelarschap gevraagd en ongevraagd geboden.	30	De organisatie heeft een overzicht van organisaties waar consultatie aan geboden is. Bij iedere geconsulteerde patiënt wordt de screeningstool afgenomen om te bepalen of patiënt de juiste zorg en behandeling krijgt. De screeningstool moet nog ontwikkeld worden. (KC)
<b>6. Ontwikkeling kennis- en kwaliteitsproducten</b>	6.1	Bijdrage aan kennis- en kwaliteitsproducten	6.1.1 Binnen landelijk Huntington kennis centrum een deelnemende rol.	31	Elk REC heeft een afvaardiging naar (een werkgroep van) het kenniscentrum.
	6.2	Deelname aan visitaties	6.2.1 De organisatie werkt actief mee aan visitaties georganiseerd door het kenniscentrum (of vanuit Topcare).	32	Deelname aan visitaties.
<b>7. Patiënten-ondersteuning</b>	7.1	De organisatie organiseert ondersteuningsbijeenkomsten voor patiënten en naasten	7.1.1 Organiseert ondersteuning (zoals lotgenoten café) voor patiënten en hun familie.	33	zie norm 7.1.1

### 3.2. Resultaten van het Kenniscentrum (KC)

Het kenniscentrum is integraal onderdeel van het doelgroep expertisenetwerk. De basis van het kenniscentrum is het **ontwikkelen, dissemineren, implementeren en verspreiden van kennis**. Vanuit de kenniscyclus **stroomt kennis het via het doelgroepennetwerk het zorglandschap in**.

Het kenniscentrum heeft vier kerntaken:

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 en **aanbieden van scholing** op basis van de meeste actuele kennis

Tabel resultaten van Kenniscentrum (KC)

	Thema		Criterium	Norm		Resultaat
	Dit vinden we belangrijk...		... daarom hebben we dit...	... en dat blijkt uit...		Dit kunnen we aantonen door
1	<b>De kennis van de ziekte van Huntington voor de keten heen</b>	1.1	Kennis-management	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Een KC is een kennisgerichte organisatie (zelfstandig rechtspersoon) op het specifieke kennis en expertisegebied van de doelgroep.</li> <li>- Een KC stimuleert en initieert samenwerking tussen zorginstellingen, kennisinstututen en kennisnetwerken en opleidingen op het gebied van kennisontwikkeling, kennisdeling en scholing.</li> </ul>	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het KC Huntington is integraal onderdeel van de vereniging Huntington KennisNet Nederland, valt onder de verantwoordelijkheid van het bestuur en de dagelijkse leiding is gedelegeerd bij de directeur van de vereniging .</li> <li>- Het KC Huntington heeft een kennisbank met de relevante en actuele kennis en kwaliteitsproducten (bibliotheek)</li> <li>- Het KC Huntington stimuleert, initieert en ontwikkelt i.s.m. de experts en onderzoekers implementatieproducten, handleidingen, stappenplannen etc. die voorwaardelijk zijn voor de toepassing van de kennis in de praktijk.</li> </ul>
		1.2	Informatie frequentie	Het KC investeert in vindbaarheid en brede bekendheid van het kennis- en expertisenetwerk Huntington, binnen het zorglandschap Huntington en breder (denk aan huisarts, ziekenhuis, GGZ, verslavingszorg, zorgkantoren, zorgverzekeraars, gemeenten enzovoorts) zowel wat betreft de DEC's, REC's als breder.	2	Het KC Huntington wordt herkenbaar en toegankelijk als kenniscentrum voor de doelgroep Huntington voor zorgprofessionals, cliënten en naasten door het opstellen en uitvoeren, evalueren, bijstellen van een PR-plan samen met DEC's en REC's.
				Het KC is een vraagbaak en informatievindplaats voor zorgprofessionals, verwijzers, cliënten en naasten,	3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het KC Huntington biedt toegankelijke informatie- en kennismateriaal over de (zorg en behandeling en onderzoek over de) doelgroep voor bovenstaande partijen.</li> </ul>

				<p>zorgkantoren, verzekeraars, gemeenten en ketenpartners.</p> <p>Hiervoor ontwikkelt het KC informatie en kennismateriaal over de (zorg en behandeling en onderzoek over de) doelgroep voor bovenstaande partijen. Ook stimuleert de actieve kennisverspreiding door het zorgveld en de zorgketen.</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het KC Huntington stimuleert actieve kennisverspreiding door het zorgveld en de zorgketen.</li> </ul>
				Het KC Huntington zorgt voor actuele kennis en voorlichting aan zorgprofessionals binnen en buiten de zorgketen.	4	Het KC Huntington zet een communicatieplan op met als doel om actieve kennisdeling richting doelgroepen netwerk blijvend te faciliteren voert deze uit, evalueert en past zo nodig aan.
2	<b>Organisatie van het zorglandschap Huntington</b>	2.1	In verbinding met de kennisinfrastructuur	Het KC Huntington werkt actief samen met andere kenniscentra, kennispleinen, kennisinstituten, kennisinitiatieven en SKILZ om zo kruisbestuiving te creëren op doelgroep overstijgende onderwerpen.	5	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het KC Huntington heeft een verbinding met de andere doelgroep-expertisenetwerken binnen het LVHC netwerk en zet zich met hen in ontwikkelt i.s.m. de experts en onderzoekers implementatieproducten, handleidingen, stappenplannen ect. die voorwaardelijk zijn voor de toepassing van de kennis in de praktijk.</li> <li>- ontwikkelt i.s.m. de experts en onderzoekers implementatieproducten, handleidingen, stappenplannen ect. die voorwaardelijk zijn voor de toepassing van de kennis in de praktijk.</li> </ul>
				Het KC Huntington stimuleert en initieert samenwerking tussen zorginstellingen, kennisinstituten en kennisnetwerken en opleidingen op het gebied	6	Het KC werkt samen en stemt af met landelijke systeempartijen en biedt kennis en expertise aan waar deze gewenst is voor de continue kwaliteitsontwikkeling van zorg en



				van kennisontwikkeling, kennisdeling en verspreiding en scholing.		behandeling van mensen met de ziekte van Huntington
		2.2	Innovatie en implementatie	Het KC Huntington ondersteunt en stimuleert de ontwikkeling van en implementatie van breed gedragen innovaties (eHealth, slimme technologie, kunstmatige intelligentie).	7	Het KC Huntington inventariseert in het zorgveld welke facilitering nodig is om de kennis te implementeren van breed gedragen innovaties en doet onderzoek welke digitale hulpmiddelen daarbij zouden kunnen ondersteunen.
3	<b>Cliëntenparticipatie</b>	3.1	Verbinding cliëntenvertegenwoordiging	Het KC Huntington werkt actief samen met (landelijke) cliëntenvertegenwoordiging in het kader van kennisontwikkeling, kennisverspreiding en deling en scholing. Ook organiseert het zelf actieve inbreng vanuit het cliëntenperspectief.	8	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het KC Huntington heeft een landelijke klankbordgroep van naasten die structureel advies biedt aan het KC op basis van ervaringsdeskundigheid.</li> <li>- Het KC stemt af en werkt samen met patiëntenvereniging van Huntington.</li> </ul>
4	<b>Kennisontwikkeling, wetenschappelijk en praktijkgericht</b>	4.1	Kennisagenda/ onderzoeksagenda	Het KC Huntington voert regie op de kennisagenda. Het KC kan aantoonbaar de coördinatie voeren over onderzoek op het kennisgebied van de doelgroep. Dat doet zij bijvoorbeeld door een landelijk gedragen onderzoeksagenda op te stellen (vanuit het zorgveld/ cliëntenvertegenwoordiging en volgens een bewezen methode).	9	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het KC Huntington ontwikkelt een Kennisagenda Huntington o.b.v. de kennisvragen uit de zorgpraktijk a.d.h.v. een bewezen methode met betrokkenheid van de patiëntenvereniging van Huntington.</li> <li>- De kennisagenda wordt per 4 jaar geëvalueerd en waar nodig aangepast.</li> </ul>
				Het KC voert regie op de implementatie van deze kennis/ onderzoeksagenda. Onderzoeken zijn op elkaar afgestemd en er wordt voortgeborduurd op bestaande kennis. Inhoudelijke lijnen worden gewaarborgd.	10	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het KC Huntington werkt met een wetenschappelijke adviesraad.</li> <li>- Het KC draagt direct bij aan de implementatie van de kennisagenda door het stimuleren en faciliteren van onderzoeken in de praktijk, coördineren van onderzoeken en onderzoeklijnen i.s.m. de wetenschappelijke adviesraad</li> </ul>

						en de aangesloten onderzoekers.
				Het KC heeft een ondersteunende functie in het werven van onderzoek subsidies en fondsen.	11	Het KC Huntington biedt ondersteuning in het werven van onderzoekssubsidies en fondsen door het inzichtelijk maken van financieringsmogelijkheden specifiek voor haar doelgroep.
		4.2	Gedeeld data systeem	Het KC stimuleert en ondersteunt een gedeeld datasysteem, ten behoeve van onderzoek en innovatie. DEC's, REC's en kennisinstituten zijn daarmee in staat om gebruik te maken van dit systeem (kan ook een gedeelde taal/ methodiek zijn)	12	KC Huntington werkt samen met de andere Kenniscentra ( specifieke doelgroepen) aan het bij elkaar brengen van gegevensregistraties en hergebruik van zorggegevens.
5	<b>Doelgroep specifieke kennis en expertise</b>	5.1	Verbreden en verdiepen vakkennis van zorgprofessionals	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het KC investeert in het proactief ophalen van knelpunten in het veld en de gehele zorgketen van de doelgroep.</li> <li>- Het KC kan optreden als vertegenwoordiging naar instanties als VWS &amp; systeempartijen, op basis van signalen uit het werkveld (KC is in deze rol belangenbehartiger op het specifieke kennis en expertisedomein van de doelgroep).</li> </ul>	13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het KC Huntington zal gelijk aan de visitatiecyclus om de vier jaar of zo nodig vaker een raadpleging organiseren voor de actieve inventarisatie van knelpunten, signalen en aandachtspunten in het veld en de gehele zorgketen en deze verwerken in kennisagenda, competentieprofielen, leerlijnen etc. In de tussenliggende jaren kunnen knelpunten, signalen en aandachtspunten gemeld worden bij het KC Huntington en worden waar wenselijk en/of noodzakelijk (direct) verwerkt.</li> <li>- Het KC Huntington heeft een directeur aangesteld die het gezicht is van de vereniging Huntington KennisNet Nederland en namens het KC optreedt als vertegenwoordiger en belangenbehartiger alleen of samen met de voorzitter of een andere representant van het netwerk.</li> </ul>

		5.2	Verbinding opleidingen	Het KC zoekt actief samenwerking en aansluiting met opleidingen (mbo/hbo/WO), ondersteunt bij de ontwikkeling van curricula en signaleert verbetermogelijkheden.	14	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het KC Huntington zal in samenwerking met de andere KC's voor specifieke doelgroepen, afstemmen op de doelgroep specifieke leerlijn en competentieprofielen.</li> <li>- Er is uitwisseling van kennis en expertise tussen KC's en mbo/hbo/WO over het curriculum</li> <li>- Waar mogelijk doelgroep overstijgend en waar moet doelgroep specifiek.</li> </ul>
		5.3	Competentieprofiel en scholing	<p>Het KC ontwikkelt met het zorgveld actuele competentieprofielen en definieert een leerlijn die bijdraagt het scholingsbeleid op het specifieke expertisegebied van de doelgroep.</p> <p>Deze leerlijn sluit aan op de behoeften vanuit de praktijk en practise based alsook evidence based ontwikkelde kennis.</p>	15	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het KC Huntington ontwikkelt een competentieprofiel met een overzicht van de leerdoelen voor de zorgprofessional</li> <li>- Het ontwikkelde competentieprofiel is vervolgens de basis voor het scholingsaanbod in de vorm van leerlijn voor zorgprofessional Huntington.</li> <li>- Competentieprofielen worden vier jaarlijks geëvalueerd en getoetst aan de laatste stand van wetenschap en praktijk (zo nodig vaker).</li> </ul>
6	<b>Ontwikkeling kennisproducten en standaarden</b>	6.1	Kennis- en kwaliteitsproducten	<p>Het KC kan aantoonbaar landelijke kennisproducten ontwikkelen op het kennisgebied van de doelgroep in samenwerking met het zorgveld, cliëntenvertegenwoordiging en betrokken partijen (binnen de kennisinfrastructuur, gedragen door het zorgveld). Hierbij is te denken aan:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Standaarden en richtlijnen</li> <li>- Bewezen interventies</li> <li>- Kennisagenda</li> <li>- Competentieprofiel</li> <li>- Handleidingen voor implementatie van interventies</li> <li>- Enzovoorts.</li> </ul>	16	<p>Het KC Huntington ontwikkelt, borgt actualiseert en verspreidt kennis en kwaliteitsproducten als</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- standaarden en richtlijnen</li> <li>- bewezen interventies</li> <li>- kennisagenda</li> <li>- competentieprofiel</li> <li>- handleidingen voor implementatie van interventies zoals omschreven in deze tabel.</li> </ul>

				Het KC zal op basis van onder meer casuïstiekbesprekingen, visitaties, kwaliteitscirkels, knelpunten inventarisatie en onderzoek (waar wenselijk) kennisproducten voor het veld ontwikkelen.	17	Het KC Huntington ontwikkelt kennisproducten op basis van uitkomsten van casuïstiekbesprekingen, visitaties, kwaliteitscirkels, knelpunten inventarisatie en onderzoek op de volgens met elkaar gemaakte afspraken.
				Het KC is verantwoordelijk voor het beheer en actualisatie van de zorgstandaarden/ richtlijnen en zoekt daarbij de samenwerking met het ZiNL en SKILZ	18	Het KC Huntington beheert kennis en kwaliteitsproducten zoals zorgprogramma's zorgstandaarden en richtlijnen en zorgt voor tijdig updaten en aansluiting bij het kwaliteitsregister ZiNL.
				Het KC organiseert actieve implementatie van kennisproducten.	19	Het KC maakt hierover samenwerkingsafspraken met de DEC's, betrokken kenniscentra en onderzoeksinstellingen.

### 3.3. Inzet middelen per werkstroom

De begroting voor de transitiefase is volgens het format van ZonMw programma Kennisnetwerken Specifieke doelgroepen ingevuld en is in bijlage 8 toegevoegd.

Toelichting begroting

In de begroting is een transitieteam opgenomen, dat bestaat uit:

- Transitie manager
- 2 Transitiecoaches
- 1 Secretariële ondersteuner
- 3 Werkgroepbegeleiders

Verder is begroot voor:

- Accountantsverklaring
- Inhuur specifieke en/of aanvullende deskundigheid voor werkgroep
- Inzet werkgroepleden
- Op Maat Ondersteuning
- Communicatieadvies
- Software voor monitoren en toetsen (bijvoorbeeld Genie)
- Aanvullend transitie management

Alle bedragen zijn gelijk verdeeld over 2021 en 2022. De verwachting is dat het zwaartepunt (60%) zal liggen in 2021.

Hieronder is een toelichting gegeven op de globale (meerjaren)begroting die aansluit bij de activiteiten van het transitieplan Huntington.

Transitiewerkgroep		
Activiteit	Functie	Aantal uren
Coördinatie en afstemming met en tussen de werkgroepen. Organisatie en aansturing van de werkgroep begeleiders en transitiecoaches opdat zij de opdracht van de transitie werkgroep succesvol invulling geven. Afstemming met CELZ en ZonMw over de voortgang, en resultaten en toetsing van het doelgroep expertisenetwerk	Transitiemanager, in dienst bij HKNN	Gemiddeld 8 uur per week
Projectondersteuning en secretariële ondersteuning programma Transitie.	Secretaresse , in dienst bij HKNN	Gemiddeld 12 uur per week
Transitie-advies op instellingniveau. Bewaakt met de zorginstelling de voortgang en bereidt samen de tussentijdse toets en finale audit voor met de instelling.	Transitiecoaches, werken gedurende in opdracht van HKNN bij de zorgorganisaties.	Totaal is er een urenbudget van gemiddeld 50 uur voor de hele transitieperiode per zorgorganisatie. Dit urenbudget is voor de advisering van de individuele organisaties.
Werkgroepen		
Activiteit	Functie	Aantal uren
Biedt ondersteuning in de voorbereiding van elke werkgroep bijeenkomst, schrijfwerk aan de documenten en producten, organiseert en begeleidt de bijeenkomsten. Doet vooraf onderzoek naar de best practices binnen en buiten het netwerk, zorgt voor verbinding en afstemming waar nodig en wenselijk tussen de werkgroepen en stemt de samenstelling van de werkgroep af op de benodigde input, capaciteit en deskundigheid in samenspraak met de	Werkgroepbegeleider, werkt in opdracht van HKNN. Werkgroepbegeleider voor elke werkgroep die de zorg draagt dat de opdracht van de transitiewerkgroep wordt ingevuld door tijdig de producten en resultaten aan te bieden vanuit de werkgroep.	Totaal werkgroepen over de werkstromen: Gemiddelde inzet per werkstroom 7 uur per week gedurende 80 weken. De inzet zal per werkstroom in tijd en duur verschillen gezien de intensiteit en complexiteit van de acties en gevraagde resultaten.

transitiewerkgroep en transitimanager.		
Bieden van deskundigheid, advies en inzet met als doel de opdracht vanuit de transitiewerkgroep succesvol invulling te geven ten behoeve van het gehele netwerk.	Leden werkgroepen vanuit de betrokken organisaties van het netwerk.	De gemiddelde inzet zal ten minste zijn: 1 uur per week per deelnemer aan de werkstroom en bijbehorende werkgroep voor 80 weken voor de vergaderingen. Dit is exclusief de voorbereiding en uitwerking.
Intern projectmanagement binnen kandidaat REC's en DEC's	Inzet van projectmanagement en andere specialisten en deskundigen om aan de vereisten van het doelgroep expertisenetwerk te voldoen alsook aan de criteria van DEC en REC.	Gemiddeld zal hier 1-2 dagen per week gedurende de transitiefase per instelling nodig zijn. Deze inzet is niet opgenomen in de begroting KSD ZonMw Transitie.
<b>Op Maat</b>		
<b>Activiteit</b>	<b>Functie</b>	<b>Aantal uren</b>
Specialistische inzet op specifiek instellingsgebonden knelpunten. Op Maat Ondersteuning. Waar noodzakelijk inzet van deskundigen of specialisten voor de organisatie specifieke ondersteuning aan zorgorganisaties, om aan de vereisten te voldoen van een DEC of REC.	Specialisten/ Deskundigen	Zo nodig met een maximum van 25 K voor de gehele transitiefase De inzet van Op Maat ondersteuning zal onder voorwaarden worden verleend of georganiseerd. Het moet in deze gaan om ondersteuning die bij het uitblijven een risico vormt voor de totstandkoming van het doelgroepexpertisenetwerk
<b>Specifieke deskundigheid</b>		
<b>Activiteit</b>	<b>Functie</b>	<b>Aantal uren</b>
Bij de werkgroep kan het van belang zijn gespecialiseerde en/of aanvullende deskundigheid in te huren. Hierbij kan gedacht worden aan de inhuur van ondersteuning bij opstellen en organiseren van de kennis en onderzoeksagenda, juridisch advies en/of ondersteuning, aanvullende projectondersteuning en/of	Specialisten en ondersteuners	Zo nodig voor een maximum van 30k voor de gehele transitieperiode.

advies van zorgstandaardontwikkeling, competentieprofielen, leerlijn, leerpaden en onderwijsmodules als ook het mogelijk maken van de bijbehorende infrastructuur etc.		
Aanvullend communicatie advies voor overall communicatie t.a.v. kennisdeling en verspreiding.	Strategische en praktische communicatieadviseur.	Voor een maximum van 17,5k voor de gehele transitieperiode
Transitiemanagement voor de tactische en operationele bedrijfsvoering van de transitie	transitiemanager	Voor een maximum van 21k voor de gehele transitieperiode

## 4. Communicatie

De volgende stap in de voorbereiding voor de transitiefase vangt aan met de indiening van het transitieplan bij de CELZ. Hierbij zal vanuit het HKNN de werving starten voor de werkgroep begeleiders en transitiecoaches, zal er een planning worden opgesteld voor de verschillende werkgroepen en transitiewerkgroep met uitnodigingen voor de eerste bijeenkomst begin 2021.

Ook zal een format worden voorbereid voor het werkgroep plan-van-aanpak en zal er een briefing van de werkgroep en werkgroep begeleider worden voorbereid.

Voor de programmastructuur is het van belang dat er een digitale vindplaats komt voor het delen, gezamenlijk bewerken en borgen van documenten. Dit zal in de voorbereiding naar de start van de transitiefase worden georganiseerd.

Het belang van goede afstemming en tijdig informeren van het brede netwerk is groot. Zeker als dit de introductie van een versterkte vorm van expertise en kennisinfrastructuur voor de doelgroep mensen met Huntington betreft. Vanuit VWS is al stevig ingezet op afstemming met en informatie aan de partijen betrokken in de kennisinfrastructuur en de systeempartijen. Deze partijen zijn ook van belang om vanuit het toekomstig doelgroepexpertisenetwerk tot goede en doelgerichte samenwerking en afstemming te komen.

Patiënten met de ziekte van Huntington en hun naasten worden geïnformeerd via de cliëntenraden van de kandidaat REC's en DEC's, patiëntenvereniging voor Huntington en/of in de Huntingtoncafés die de zorgorganisaties organiseren samen met regionale vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging.

De overige aanbieders in de regio worden door de DEC's en REC's geïnformeerd in de netwerkbijeenkomsten die zij organiseren, via het speciaal ontwikkelde format voor dit doeleinde, de nieuwsbrief HKNN en/of de website.

Het HKNN heeft een actuele website en een maandelijkse nieuwsbrief en is actief op twitter en LinkedIn

Onderdeel van werkstroom 3 is het opzetten en starten met de uitvoer van een PR-plan voor kennisdeling- en verspreiding waar onderstaande tabel verder wordt uitgewerkt en zo nodig aangepast.

Partijen worden als volgt betrokken gedurende de transitiefase:

Doelgroep	Communicatiedoelstelling	Communicatiemiddelen	Communicatiefrequentie
Alle leden HKNN	informereren, consulteren en participeren, draagvlak uitbouwen	Inzet van verschillende communicatiemiddelen, zoals nieuwsbrief, website, Kennisbijeenkomsten, ALV, bijeenkomst ZonMw programma KSD organiseren met alle 10 kennisnetwerken	Gemiddeld 1 maal per kwartaal
Kandidaat REC's en DEC's	Informereren, consulteren en betrekken/participeren	Participatie in stuurgroep, transitiewerkgroep en werkgroepen.	- 3 keer per jaar in transitiewerkgroep en werkgroep leden afhankelijk van de fase voortgang variërend van wekelijks tot één keer per 2-4 weken
Overige regionale aanbieders (n=1-8) en regionale ketenpartners	Informereren, consulteren en betrekken/participeren door kandidaat REC's en DEC's	Via een gezamenlijk opgesteld formaat voor dit doeleinde.	2 maal per jaar door kandidaat REC's en DEC's en zo nodig vaker
De patiëntenvereniging van Huntington	Informereren, consulteren en betrekken/participeren	Er zijn al afstemmingsgesprekken met de cliëntenvertegenwoordiging. De patiëntenvereniging is vertegenwoordigd in bestuur HKNN en zal betrokken worden bij de bestuurlijke Stuurgroep.	4 maal per jaar
Individuele personen met de ziekte van	Informereren en consulteren	Op maat, door zorgorganisaties via	Wanneer relevant voor de betrokkenen



Huntington en/of hun naasten		cliëntenraden en/of door de patiëntenvereniging.	
VWS	Informereren, consulteren	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Persoonlijk gesprek</li> <li>- Doelgroep overstijgende bijeenkomsten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zo nodig</li> <li>- 3 maal per jaar via VWS</li> </ul>
ZonMw	Informereren, consulteren	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Persoonlijk gesprek,</li> <li>- Doelgroep overstijgende bijeenkomsten</li> <li>- Voortgangsgesprekken ZonMw</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zo nodig</li> <li>- 3 maal per jaar</li> <li>- 2 maal per jaar</li> </ul>
CELZ	Informereren, consulteren	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Persoonlijk gesprek</li> <li>- Na beoordelingsmomenten</li> <li>- Site visit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zo nodig</li> <li>- 1 maal per jaar</li> <li>- 1 maal per jaar</li> </ul>
Zorgkantoren, zorgverzekeraars, ZN en NZA	Informereren, afstemmen, betrekken	Gezamenlijke bijeenkomst, persoonlijke gesprekken, nieuwsbrieven etc.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 maal per jaar, mogelijk als onderdeel van de doelgroep overstijgende bijeenkomsten. Daarna is afstemming op doelgroep niveau mogelijk wenselijk voor informeren, afstemmen en betrekken</li> <li>- Uitnodigen bij specifieke bijeenkomsten</li> </ul>
ZiNL	Informereren betrekken en afstemmen	Gezamenlijke bijeenkomsten, persoonlijke gesprekken, nieuwsbrieven etc.	Zal voornamelijk rondom kwaliteitsproducten overleg worden gevoerd. 2 maal per jaar
Academische netwerken/ SANO	informereren betrekken en afstemmen	Persoonlijke gesprekken, doelgroep overstijgende bijeenkomsten, bijeenkomsten i.h.k.v. de kennisinfrastructuur	1 maal per jaar

Topcare	informereren betrekken en afstemmen	Nieuwsberichten, website en persoonlijke gesprekken, bijeenkomst i.h.k.v. de kennisinfrastructuur	2 maal per jaar
Onderwijsinstellingen, daaronder vallen MBO/HBO instellingen	Informereren betrekken en afstemmen	In samenwerking met ZonMw en de samenwerkende kennisnetwerken wordt een opzet voor 2021 voorbereid voor toenadering vanuit de specifieke kennisnetwerken	Minimaal 1 maal per jaar
Kennisnetwerken specifieke doelgroepen	Samenwerken, betrekken en afstemmen	Bijeenkomsten, dialoog, persoonlijke gesprekken, nieuwsbrieven, website	1 maal per 6 weken
Partijen betrokken bij de kennisinfrastructuur Langdurige Zorg	Samenwerken, betrekken en afstemmen	Voor een deel gebeurt dat nu door directe persoonlijke afstemming op thema's.	Op verschillende onderwerpen. 1 maal per jaar
Brancheorganisatie Actiz.	Samenwerken, informeren, betrekken en afstemmen	Persoonlijke gesprekken, nieuwsbrieven, website	Minimaal 3 maal per jaar en zoveel vaker als wenselijk voor betrokkenheid en afstemming
Beroepsorganisaties zoals V&VN, Verenso, NIP ect.	Samenwerken, informeren, betrekken en afstemmen	Persoonlijke gesprekken, nieuwsbrieven, website	Minimaal 1 maal per jaar
CCE	Samenwerken, informeren, betrekken en afstemmen	Persoonlijke gesprekken, nieuwsbrieven, website	Minimaal 1 maal per jaar. Afstemming ook binnen samenwerkende kennisnetwerken opgestart
CIZ	Samenwerken, informeren, betrekken en afstemmen	Persoonlijke gesprekken, nieuwsbrieven, website, doelgroep overstijgend oppakken	Minimaal 2 maal per jaar
Landelijke faciliteit CVP	Samenwerken, informeren, betrekken en afstemmen	Minimaal 1 maal per jaar, afstemming ook gestart binnen samenwerkende kennisnetwerken	Persoonlijke gesprekken, nieuwsbrieven, website

## 5. Bijlagen

- Bijlage 1. CELZ-beoordeling voorlopige aanwijzing
- Bijlage 2. CELZ-beoordeling adviesrapport
- Bijlage 3. CELZ-beoordeling 15 februari 2021
- Bijlage 4. Advies expertisecentra WLZ doelgroep: Huntington
- Bijlage 5. Indeling (werk)groepen
- Bijlage 6. Formulier ontwikkelscan Regionale Expertise Centra
- Bijlage 7. Formulier ontwikkelscan Doelgroep Expertise Centra
- Bijlage 8. Format meerjarenbegroting ZonMw
- Bijlage 9. Beoordeling transitieplan 18 februari 2021