



Jaarplan 2023

HKNN

Inhoudsopgave

1.	Inleiding.....	3
2.	Visie en algemene doelstelling	4
	2.1 Visie	4
	2.2. Algemene Doelstelling	4
3.	Doelstelling en speerpunten 2023.....	5
4.	Doelen en acties 2023.....	9
	4.1 Kennisontwikkeling	9
	4.2 Kennisdeling en verspreiding	9
	4.3 Huntington scholing	10
	4.4 Het Kenniscentrum.....	10
	4.5 Vereniging	11
	4.6 Ondersteunend bureau.....	11
	Bijlagen	12

1. Inleiding

Voor u ligt het derde jaarplan van het Huntington KennisNet Nederland (HKNN). Met dit plan wordt de ingezette koers van het HKNN voortgezet, in lijn met de visie en doelstelling van het HKNN. Het afgelopen jaar was zowel enerverend door de schuivende inzichten van de CELZ met betrekking tot de visitatie, als enorm oogstend in de zin dat de meeste visitaties succesvol zijn afgerond in 2022. Inhoudelijk zijn grote sprongen voorwaarts gemaakt wat een groot compliment is aan ons allen. Aan het begin van het tweede kwartaal zullen naar verwachting HKNN, het Kenniscentrum, de regionale expertisecentra (REC's) en de doelgroep expertisecentra (DEC's) een (voorwaardelijke) accreditatie krijgen.

HKNN gaat ervan uit dat zij haar ambitie voor een stevig, duurzaam en eigenzinnig, interdisciplinair kennisnetwerk in de komende twee jaar tot aan de (tussentijdse) visitatie verder vorm en inhoud kan geven. Als vereniging van de zorgorganisaties, de Vereniging van Huntington (patiëntenvereniging) en de zorgprofessionals met de specialisatie zorg en behandeling voor mensen met de ziekte van Huntington, betekent dit nu een betere borging van de kennis en kunde, die we gezamenlijk ontwikkelen.

Hoe de expertise functie van de REC's en DEC's wordt gefinancierd is op het moment van schrijven van het jaarplan nog onduidelijk. Wat dit betekent voor de uitvoer van het jaarplan, is dan ook ongewis en zal op een later tijdstip duidelijk worden.

2023 en 2024 staan in het teken van de doorontwikkeling en de verdere groei als doelgroepnetwerk, waarbij de behoeften en de kennisvraagstukken van het brede kennisnetwerk en de ontwikkeling van het Kenniscentrum centraal staan. Daarbij blijven vanzelfsprekend kennisontwikkeling, kennisverspreiding en kennisdeling de kernactiviteiten van HKNN. Waarbij een strategische koers op de toekomst nodig is en wordt ontwikkeld.

In de afgelopen twee jaar is met grote betrokkenheid en passie door alle betrokkenen gewerkt om samen de zorg en behandeling van patiënten met de ziekte van Huntington en hun naasten nog verder te verbeteren.

Laten we dezelfde passie en betrokkenheid van het afgelopen jaar ook behouden in 2023!

Namens het bestuur van HKNN,

Anne Braakman
Directeur

2. Visie en algemene doelstelling

2.1 Visie

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

In 2008 is er gesignaleerd dat het zeldzaam voorkomen en de complexiteit van de ziekte ertoe hebben geleid dat er een te grote variëteit is in de kwaliteit van de geleverde zorg en dat er te veel 'witte vlekken' zijn op de kaart van Nederland.

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

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

2.2. Algemene Doelstelling

1. De vereniging heeft ten doel het ontwikkelen en delen van kennis en expertise over de ziekte van Huntington met als doel de levensomstandigheden van mensen met de ziekte van Huntington en hun families te verbeteren en een bijdrage te leveren aan onderzoek gericht op het ontwikkelen van kennis over de ziekte en het voorkomen en/of behandelen van de ziekte.

3. Doelstelling en speerpunten 2023

In 2023 liggen de doelen en acties in het verlengde van de speerpunten van de voorgaande twee jaren, namelijk het versterken van het kennisnetwerk, het afronden van de transitiefase, de start van de structurele fase (na accreditatie) en de verdere ontwikkeling van Kenniscentrum.

Daarbij zijn specifieke kennis gerelateerde taken van een Kenniscentrum, toebedeeld aan HKNN, te weten:

1. Het bundelen en wegen van kennis en innovaties over de ziekte van Huntington en deze praktisch toepasbaar 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 Huntington.
3. Het ontwikkelen van kennis en 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 meest actuele kennis en nieuwe inzichten, waaronder technologische innovaties.

Twee belangrijke doelstellingen in 2023 zijn dan ook vanzelfsprekend:

1. Het faciliteren van de doorontwikkeling en de verdere versterking van het doelgroepnetwerk
2. Het (stimuleren van het) ontwikkelen en genereren van kennis en de verspreiding van kennis, zowel binnen als buiten het eigen netwerk

Het Kenniscentrum ontwikkelt zich als onderdeel van het Kennisnetwerk en zal verder invulling geven aan de kennisvraagstukken van de leden en breder de ketenpartners en systeempartijen. Voor het kunnen vervullen van de bovengenoemde taken zal het Kenniscentrum investeren in de versterking van haar eigen kwaliteit op het gebied van de ondersteuning van onderzoek en wetenschap, scholing, goed werkgeverschap en de borging van interne processen.

Dit betekent concreet dat HKNN zich in 2023 bezig zal houden met onderstaande zaken. Dit in afstemming met de plannen voor komende twee jaar, die zijn ontwikkeld om (minimaal) te kunnen voldoen aan het toetsingskader van de CELZ.

Deskundigheidsbevordering en doelgroepgerichte scholing zal doorontwikkeld worden in lijn van het competentieprofiel en de leerlijn. Dit betekent dat het bestaande opleidingsaanbod binnen de DEC's en REC's verder in lijn wordt gebracht met de wensen uit het veld, de leerdoelen en het competentieprofiel, het verspreiden van nieuwe kennis via de doelgroepgerichte trainingen en het inrichten van het Kenniscentrum voor de rol hierin.

In samenwerking met NetwerQ en ZonMw wordt ingezet op het creëren van een verbinding met MBO- en HBO-opleidingen. Dit in overeenstemming met het plan behorend bij Criterium 6 van het Kenniscentrum 'Ontwikkelen competentieprofielen'.

Er wordt gekeken waar de behoefte ligt om de deskundigheidsbevordering te verbreden naar meerdere disciplines.

Zorgprofessionals zijn monodisciplinair verenigd in vakgroepen waar kennisontwikkeling, uitwisseling van kennis en expertise en peer consultatie de noodzakelijke aandacht krijgen.

De doelstelling voor 2023 is waar nodig en gewenst, faciliteren van deze vakgroepen, zodat zij zich ook verbonden voelen met HKNN.

De website van HKNN moet worden vernieuwd om aan het beveiligingsniveau te blijven voldoen.

Deze update zal aangegrepen worden om de website in te richten volgens de voorstellen komend uit de communicatiestrategie opgesteld in verband met Criterium 2 van het Kenniscentrum:

Vindbaarheid van het Kenniscentrum. Dit geldt ook voor de maandelijkse nieuwsbrieven en de door HKNN gebruikte sociale media. Ook wordt gekeken naar andere manieren zoals webinars om informatie breed in het veld en de keten te verspreiden. De website van HKNN heeft ook de applicatie Zorgzoeker, waar zorg professionals vindbaar zijn. Deze functie behoeft een evaluatie en verbinding met onder andere de competentieprofielen en de leerlijnen.

Landelijke netwerkdagen staan ook in 2023 weer op het programma. Gekeken wordt wat een handig bereikbare en betaalbare locatie is.

Komend jaar zal de Kennisagenda worden geïmplementeerd en verder zal uitvoering gegeven worden aan het opzetten van de onderzoekinfrastructuur en het installeren van een Wetenschappelijke Advies Raad of Kennis Raad.

Vanuit de Wetenschappelijke Advies Raad worden verbindingen gelegd met (inter)nationale onderzoeksnetwerken en de bekendheid met onderzoek wordt binnen het netwerk vergroot, mede door de ambities, die zijn neergelegd in het plan 'Samenwerking', Criterium 5 van het Kenniscentrum.

Er wordt nagegaan welke onderzoeksubsidies benaderd kunnen worden vanuit het kennisnetwerk en er wordt ondersteund bij het doen van aanvragen voor onderzoeksubsidies bij praktijkgericht onderzoek. Dit is in lijn met Criteria 4 van het Kenniscentrum 'Subsidiewerving'.

In nauwe samenwerking met NetwerQ zal het plan voor Criterium 9 van het Kenniscentrum 'Datashystemen' worden uitgevoerd. Er wordt gekeken naar een LVHC-systeem. Daarnaast zal HKNN de mogelijkheid verkennen om Enroll-HD open te stellen voor data van de zogenaamde 'late stage' en inzetten op eenheid van taal binnen het netwerk om de standaardisering van zorgproducten waardoor vindbaarheid en verwijzing wordt bevorderd.

HKNN zal in samenwerking met de Vereniging van Huntington verkennen op welke wijze vergaand kan worden samengewerkt op de bureaufunctie, zodat kennis en ervaringen optimaal kunnen worden benut.

Met de patiëntenvereniging wordt verder bekeken of een landelijke klankbordgroep naasten wenselijk is of andere manieren van adviseren of samenwerken beter aan sluiten bij de ontwikkelingen binnen HKNN.

Voor HKNN geldt dat vanzelfsprekend wordt samengewerkt met mensen met de ziekte van Huntington. De vertegenwoordiging door de Vereniging van Huntington is statutair vastgelegd door een zetel in het bestuur. De vereniging participeert in de transitiewerkgroep, verschillende

wergroepen, etc. Dit blijkt bijvoorbeeld ook bij de tot stand komen van de Kennisagenda waar zeer actief is bijgedragen door mensen met de ziekte van Huntington en hun naasten.

Kennisgerichte beleidsontwikkelingen die de zorg en de behandeling van de specifieke doelgroep raken, worden gevolgd en onze leden worden hierover geïnformeerd.

Hierbij zal HKNN de verbinding versterken tussen de beleidsontwikkeling en de praktijk bij lid-organisaties, waarbij beleidsthema's en signalen worden geagendeerd op de landelijke overlegtafels waar het kan, altijd in overleg met andere doelgroepnetwerken en brancheorganisaties.

In 2023 wordt gestart met de ontwikkeling van de zorgstandaard Huntington met als doel inschrijving in het kwaliteitsregister van het Zorginstituut Nederland (ZiNL) eind 2024. Dit is volgens Criterium 7 van het Kenniscentrum 'Productontwikkeling'

Uiteraard is er aandacht voor het ondersteunen van specifieke functies zoals last resort en regionale samenwerking. Verder wordt de samenwerking verstevigd met de kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen, academische werkplaatsen, belangrijkste landelijke ketenpartners en landelijke stakeholders voor de doelgroep Huntington. Hiertoe dient de Kennisagenda als uitgangspunt en is het plan van Criterium 5 'Samenwerken' leidend.

Van belang voor de CELZ is dat HKNN duidelijkheid geeft over de samenwerkingsvormen binnen de projecten/programmaliijnen. In het plan Samenwerken wordt dit meegenomen en hierin wordt in beeld gebracht wie voor HKNN relevant zijn om mee samen te werken in de uitvoer van de Kennisagenda en in welke samenwerkingsvorm.

Participatie van leden, cliëntvertegenwoordigingen en overige zorgaanbieders in projecten geïnitieerd door HKNN vindt vanzelfsprekend plaats en het is afhankelijk van het project op welke wijze dit plaatsvindt.

In 2023 zal het Kenniscentrum daarbij ook de functie van vraagbaak vervullen op landelijk niveau voor professionals, zorginstellingen, ketenpartners, kennisinstututen en mensen met de ziekte van Huntington en hun naasten.

Ook wordt aandacht besteed aan een concrete werkwijze, waarbij continu aandacht is voor het implementeren van alle kennisproducten, scholing en diensten.

De afgelopen twee jaar is uitvoering gegeven aan het transitieplan. Niet alle beoogde resultaten zijn behaald na afronding van de transitiefase. Dit was niet noodzakelijk voor het voldoen aan het toetsingskader van de CELZ.

Het transitieplan geeft echter goed inzicht in waar de ambities van het netwerk nog liggen. Aan deze ambities worden de komende twee jaar verder gewerkt. De ambities zijn opgenomen in het plan over de toekomstige structuur van HKNN en hebben een plaats gekregen in de genoemde plannen voor de verdere ontwikkeling van het Kenniscentrum.

HKNN komt na het voldoen aan de doelen in het transitieplan en het CELZ-toetsingskader in een nieuwe fase waar een ook een nieuwe, eigen strategische koers wenselijk is. In 2023 zal dit proces worden opgestart.



Aan het begin van 2023 zullen we als doelgroepnetwerk worden geaccrediteerd door de CELZ. Om een sterk en volwaardig Kenniscentrum te zijn en te blijven voor het doelgroepnetwerk Huntington, worden de ontwikkelpunten, die uit de visitatie naar voren komen, meegenomen in de planning voor 2023 en 2024. De volgende visitatie zal begin 2025 plaatsvinden.

Om dit alles te bereiken is een goed functionerend bureau nodig, dat de functie van het Kenniscentrum vervult en de verenigingstaken uitvoert. Hiervoor is uitbreiding van de capaciteit nodig en voor de positionering van het bureau en een duidelijke fysieke plek met een gezond werkklimaat.

4. Doelen en acties 2023

Hieronder volgt de vertaling van de speerpunten naar de doelen en acties voor 2023.

4.1 Kennisontwikkeling

1. De Kennisagenda wordt geïmplementeerd volgens het implementatieplan behorend bij Criterium 3 van het Kenniscentrum 'Onderzoekinfrastructuur'.
 - a. Inrichten Wetenschappelijk Advies Raad of Kennisraad
 - b. Gesprekken voeren met stakeholders op basis van de Kennisagenda. Het maken van een analyse op basis van netwerkkaart ten aanzien van vruchtbare samenwerkingspartners en wanneer wenselijk formaliseren van de samenwerkingsafspraken.
 - c. Subsidiewerving opstarten ten behoeve van twee onderzoeken. Er is in 2021 een voorstel ingediend bij VWS in afstemming met de andere kennisnetwerken en ZonMw voor het inrichten van een onderzoeksubsidie specifiek gericht op de kennisvragen vanuit de LVHC-kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen.
 - d. Inrichten subsidiehelpdesk
 - e. Opstarten Landelijke Overleggroep Huntington Onderzoek (LOHO), waarin onderzoekers binnen de DEC's, REC's en overige lid-organisaties verenigd zijn.
2. Ontwikkelen kennisproducten
 - a. Projectvoorstel, eventuele subsidiewerving en start ontwikkelen Zorgstandaard samen met Zorgverzekeraars en Vereniging van Huntington.
 - b. Producten zoals genoemd in verschillende plannen van het Kenniscentrum; wat (nog) moet worden ontwikkeld voor de DEC's en REC's om over twee jaar te voldoen aan het volledig niveau van alle criteria.
 - c. In kaart brengen wat welke kennisproducten de komende jaren moeten worden ontwikkeld om antwoorden te geven op de onderwerpen benoemd in de Kennisagenda.
 - d. Door ontwikkelen van de interne en externe kennisbank met wat nodig is aan behoeften vanuit het netwerk.
3. Verkennen, uitbreiden en/of opzetten datasystemen ten behoeve van onderzoek
 - a. LVHC-datasysteem onderzoeken.
 - b. Verkennen mogelijkheden uitbreiden data 'late stage' in Enroll-HD.
 - c. Bevorderen eenheid van taal binnen doelgroepnetwerk Huntington.

4.2 Kennisdeling en verspreiding

1. Indien nodig faciliteren van de vakgroepen om actief onderdeel te kunnen zijn van HKNN.
2. Verspreiden van kennis door:
 - a. De website van HKNN (www.hknn.nl) wordt aangepast aan huidige beveiligingseisen en de uitstraling wordt aangepast aan de voorstellen komend uit de communicatiestrategie opgesteld in verband met Criteria 2 van het Kenniscentrum 'Vindbaarheid van het Kenniscentrum'.
 - b. Uitgeven van maandelijkse digitale nieuwsbrieven, waarin kennis gerelateerde berichten breed binnen het kennisnetwerk en daarbuiten worden gedeeld.
 - c. Er wordt ingezet op andere en vernieuwende manieren om informatie breed in het veld en de keten te verspreiden zoals webinars.

- d. Twee landelijke netwerkbijeenkomsten: één online en één fysiek
 - e. De functie van Zorgzoeker op de website evalueren en voorwaarden verbinden aan de toegang door verbinding te maken met de competentieprofielen en leerlijnen, vergelijkbaar met ParkinsonNet.
3. Verkennen op welke wijze vergaand kan worden samengewerkt met de Vereniging van Huntington, zodat kennis en ervaringen optimaal kunnen worden benut.
 4. In overleg met de Vereniging van Huntington bezien of een landelijke klankbordgroep naast wenselijk is of andere manieren van adviseren of samenwerken beter aan sluiten bij de ontwikkelingen binnen HKNN.

4.3 Huntington scholing

In overeenstemming met plan behorend bij Criterium 6 van het Kenniscentrum 'Ontwikkelen competentieprofielen':

1. Bestaande competentieprofiel desgewenst uitbreiden specifiek voor de disciplines die verenigd zijn in vakgroepen.
2. Het bestaande opleidingsaanbod binnen de DEC's en REC's verder in lijn brengen met de wensen uit het veld en het operationaliseren van de rol van het Kenniscentrum daarbij.
3. Onderzoeken waar de behoefte ligt om doelgroepgerichte deskundigheidsbevordering te verbreden naar meerdere disciplines.
4. Verdere aansluiting van de competenties op de leerlijn, de leerdoelen en het opleidingsaanbod:
 - a. Nieuwe kennis wordt verspreid via doelgroepgerichte trainingen voor alle betrokken disciplines, die worden aangeboden. Daarbij is het streven multidisciplinair.
 - b. Aanvragen van accreditaties bij beroepsverenigingen.
 - c. Nieuwe trainingen worden indien nodig ontwikkeld en indien mogelijk aangesloten bij andere doelgroepnetwerken binnen LVHC-netwerken of daarbuiten, zoals ParkinsonNet.
5. Uitvoering geven aan verbinding met MBO- en HBO-opleidingen door middel van de Onderwijstafel met de LVHC-netwerken en gefaciliteerd door ZonMw.

4.4 Het Kenniscentrum

1. De inrichting van de kennisinfrastructuur specifieke doelgroepen:
 - a. Faciliteren van de benodigde doorontwikkeling van het doelgroepnetwerk in verband met het volledige niveau van het toetsingskader CELZ en het transitieplan. Met daarbij aandacht voor het ondersteunen van specifieke functies, zoals last resort en regionale samenwerking.
 - b. Verkrijgen van bijbehorende transitiegelden bij de verlenging van de transitie.
 - c. Verkrijgen van de subsidie ZonMw KSD Kenniscentrum, zodat invulling kan worden gegeven aan de opdrachten die hierin zijn gegeven.
 - d. Met de opdrachten vanuit de subsidies ontwikkelt het Kenniscentrum zich door als onderdeel van het Kennisnetwerk en zal verder invulling geven aan de kennisvraagstukken van de leden en breder de ketenpartners en de systeempartijen. Voor het kunnen vervullen van de opdrachten en taken als Kenniscentrum zal het bureau investeren in de versterking van haar eigen kwaliteit op het gebied van de ondersteuning van onderzoek en wetenschap, goed werkgeverschap en de borging van de interne processen.
 - e. De samenwerking tussen de kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen binnen de langdurige zorg wordt versterkt door een actieve bijdrage aan de tafeldagen voor onderwijs,

implementatie, datasystemen en onderzoek, participatie bestuurlijk overleg LVHC-netwerken en actieve bijdrage aan NetwerQ.

2. Het zijn van een vraagbaak op landelijk niveau voor professionals, zorginstellingen, ketenpartners, kennisinstituten, mensen met de ziekte van Huntington en hun naasten. Openstelling onder voorbehoud van financiering en beschikbaarheid van mensen.
3. Strategische positionering van het Kenniscentrum in het kader van doelgroepspecifieke beleidsontwikkelingen:
 - a. Kennisgerichte beleidsontwikkelingen, die zorg en behandeling van de specifieke doelgroep raken, worden gevolgd en onze leden worden hierover geïnformeerd.
 - b. Inhoudelijke beleidsthema's, signalen, knelpunten en behoeften worden geagendeerd op landelijke overlegtafels mogelijk in onderlinge afstemming met de andere doelgroepnetwerken en brancheorganisaties.
 - c. Het opstarten van een nieuwe strategische koers voor HKNN, waarbij de al gerealiseerde communicatiestrategie, opgeleverd eind 2022, wordt meegenomen.
 - d. De verbinding wordt gelegd tussen beleidsontwikkeling en de praktijk bij lid-organisaties, opdat een bijdrage vanuit het netwerk wordt geleverd, die de beleidsontwikkeling beter doet aansluiten bij de behoeften vanuit de zorgpraktijk voor mensen met de ziekte van Huntington.
 - e. De samenwerking met de belangrijkste, landelijke ketenpartners (GGZ en forensische zorg) en landelijke stakeholders (CIZ, VWS, Zorgverzekeraars, CCE en NZa) worden verder verstevigd.
 - f. Het uitvoeren van het plan Criterium 8 'Implementatie' van het Kenniscentrum, waardoor er een stevige implementatiestructuur binnen het Kennisnetwerk is geborgd.

4.5 Vereniging

1. Het promoten van het lidmaatschap van HKNN voor natuurlijke personen en organisaties, zoals bedoeld in de statuten.
2. Het uitvoering geven aan de strategische cyclus van de vereniging zoals beschreven in de statuten.

4.6 Ondersteunend bureau

1. Mogelijk maken om als HKNN uitvoering te geven aan de functie van het Kenniscentrum door werving en selectie van medewerkers of inhuren van diensten, die nodig zijn om bovengenoemde activiteiten uit te voeren. Daarbij kijkend of het personeel vast in dienst moet komen of in een vaste formatie, aangevuld met detachering vanuit de leden.
2. Het uitvoeren van verenigingstaken:
 - a. Het ondersteunen van de strategische cyclus en het leveren van tijdige managementrapportages
 - b. Het voeren van de ledenadministratie van de vereniging
 - c. De inning van lidmaatschapsgelden
3. Verder bouwen aan de bureaufunctie van HKNN: duurzaam, toegankelijk en relatief bescheiden, door:
 - a. Het verder inrichten van de online-omgeving voor leden HKNN
 - b. Fysieke kantooruimte voor HKNN in verband met de positionering van het bureau op een duidelijke, fysieke plek en met een gezonde afwisseling van online en fysiek werken voor het personeel van HKNN.

Bijlagen

De bijlagen zijn op te vragen bij het secretariaat van HKNN.