



Huntington
KennisNet
Nederland

Jaarverslag 2022

Huntington KennisNet Nederland (HKNN)

www.hknn.nl

Nachtegaallaan 5

2225 SX Katwijk

9 mei 2023

Inhoud

1. Inleiding van het bestuur.....	3
2. Vereniging HKNN.....	4
3. Organisatie	5
4. HKNN in het kort	17
5. Bestuursverslag	18
6. Financiële verantwoording.....	20
7. Jaarrekening 2022	21



1. Inleiding van het bestuur

2022 was -wederom- een enerverend jaar. Een jaar dat startte met de beperkende maatregelen van de lockdown. En een jaar, waarin de samenleving langzaam weer openging. Daar hebben we in 2022 dankbaar gebruik van gemaakt: er was weer ruimte om elkaar fysiek te ontmoeten. Als bestuur, als transitiewerkgroep en als verschillende werkgroepen. Met als kers op de taart einde 2022 de prachtige netwerkdag bij Land van Horne in Weert.

Met vereende krachten is gewerkt aan de activiteiten uit het transitiewerkplan. Is door de individuele REC's en DEC's samen met hun transitiecoach gewerkt aan de visitaties, waarvan het leeuwendeel in het najaar stond gepland.

Een jaar dat zich ook bij voortduring kenmerkte door 'voortschrijdend inzicht' van de CELZ. Die wisselende inzichten maakten ons, als doelgroep, onzeker. We vroegen ons af of we wel écht met de juiste dingen bezig waren. Namelijk, met die zaken, die bijdragen aan kwalitatief hoogwaardige zorg voor deze bijzondere doelgroep. Ook de passende financiering van de expertisecentra bleef achter. We hebben ons meermaals afgevraagd of de huidige maatregelen passend zijn om ook *daadwerkelijk* die noodzakelijke, goede stap voorwaarts te zetten. Alleen al om die reden bleven we kritisch. Omdat we echt de juiste dingen willen doen; die dingen die waarde toevoegen en de zorg verbeteren.

Wat er altijd was en zeker blijft, is de enorme inzet, betrokkenheid en bevlogenheid van al die zorgprofessionals én de Vereniging van Huntington om samen verder te bouwen aan stevige inhoud. De DEC's en REC's hebben samen een prachtige ontwikkeling doorgemaakt. Die eind 2022 werd afgesloten met vijf visitaties met een positieve feedback.

In dit jaarverslag vindt u de verantwoording over alle activiteiten van HKNN in het jaar 2022. Aan het eind van dit jaarverslag is bovendien het verslag van het bestuur en het verkort financieel jaarverslag te vinden. De uitgevoerde activiteiten en resultaten worden toegelicht aan de hand van het jaarplan 2022.

Het bestuur wil op deze plaats iedereen hartelijk danken dat we in 2022 weer een prachtige ontwikkeling hebben doorgemaakt. En kennisproducten hebben opgeleverd, die ervoor zorgen dat we samen 'excelleren in het leveren van specialistische zorg, die persoonsgericht is en kwaliteit van leven waarborgt'.

Namens het bestuur,

Lia de Jongh
Voorzitter



2. Vereniging HKNN

Doel

Om maar met de deur in huis te vallen: het doel van HKNN is: *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.*

Om dit doel te bereiken is het bestaande kennisnetwerk van professionals die met de ziekte van Huntington te maken hebben, verder versterkt. Er is een landelijk dekkend doelgroepnetwerk voor de ziekte van Huntington tot stand gekomen, bestaande uit Regionaal Expertise Centra (REC) en Doelgroep Expertise Centra (DEC). Dit netwerk biedt een combinatie van wonen, zorg en behandeling op het hoogste niveau (volgens de criteria van CELZ) aan. Het netwerk wordt ondersteund door het Kenniscentrum.

Naast het delen van zorginhoudelijke kennis wil HKNN ook wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek initiëren en faciliteren om kennis over de ziekte, de zorg en behandeling voor patiënten en hun naasten verder te verbeteren.

Visie en ambitie

Sinds 2008 weten we dat de zeldzaamheid én de complexiteit van de ziekte van Huntington ervoor zorgt dat er een te grote variëteit is in de kwaliteit van de geleverde zorg in Nederland. Ook zijn er te veel 'witte vlekken' op de kaart. Dat zorgt ervoor dat de zorg voor mensen met deze complexe aandoening op die plekken niet goed geleverd kan worden. Dus is het zaak om gezamenlijk expertise op te bouwen.

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.

Het is de visie van HKNN dat deskundige hulp beschikbaar moet zijn voor iedereen met de ziekte van Huntington, ongeacht de plek waar iemand woont. Daarnaast verdienen mensen het om in elke fase van hun ziekteproces een optimale kwaliteit van leven. Dat lukt alleen door middel van multidisciplinaire revalidatie, behandeling en begeleiding.

Het is de ambitie van HKNN om de kennis- en expertise infrastructuur voor de doelgroep Huntington verder te versterken en na de transitieperiode in 2023 een erkend doelgroep expertisenetwerk met structurele financiering te worden.



3. Organisatie

De vereniging heeft eind 2022 8 leden. De vereniging staat ook open voor andere zorgorganisaties en voor natuurlijke personen, die als professional structureel betrokken zijn bij de begeleiding, behandeling en de zorg voor mensen met de ziekte van Huntington. De inhoudelijke basis, de doelstellingen en de grote lijnen worden vastgesteld door het bestuur van de vereniging. De bestuurlijke besluitvorming binnen HKNN ligt bij de ALV.

De vereniging heeft een bureau dat de functie van het Kenniscentrum vervult en de verenigingstaken uitvoert (het zogenaamde Kenniscentrum).

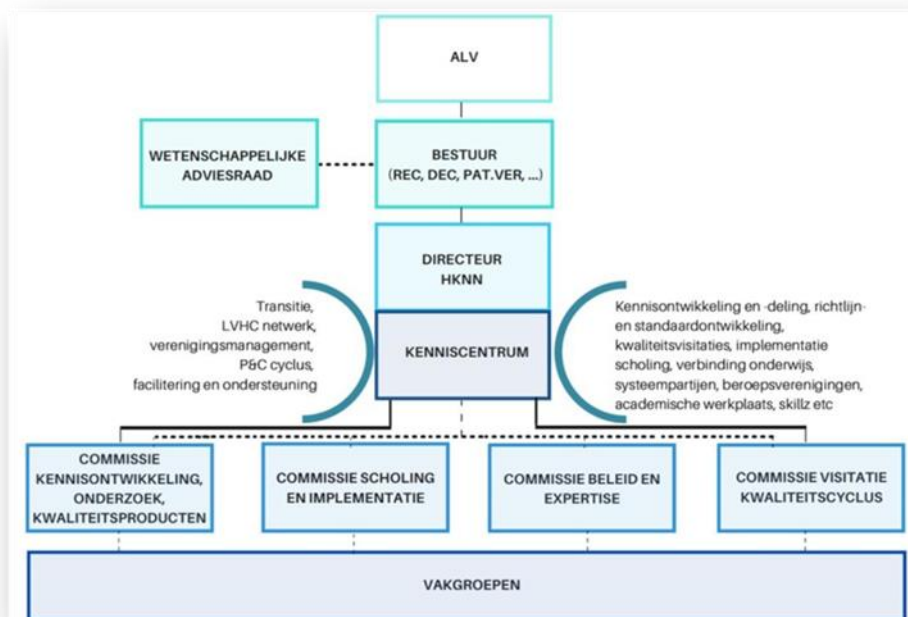
Resultaten

In 2022 stonden drie speerpunten centraal, te weten:

1. Versterken van het kennisnetwerk
2. Inrichten van het Kenniscentrum HKNN
3. Uitvoering geven aan de transitiefase expertisecentra langdurige zorg

Versterken kennisnetwerk

In 2022 zijn verschillende activiteiten uitgevoerd om het kennisnetwerk te versterken. De transitiefase fungeerde daarbij als katalysator. Waarbij de onderlinge samenwerking tussen organisaties verbeterde, omdat deze organisaties (als beoogde REC's en DEC's) samenwerkten om aan de het toetsingskader van de CELZ te voldoen. De organisaties werden ondersteund door het landelijk bureau van de vereniging. De transitie legde een stevig beslag op de beschikbare tijd van iedereen. Bovendien werd de transitiefase verlengd, mede doordat er nog geen passende financiering voor de expertisefunctie was. Ook de manier van visiteren is gedurende dit proces veranderd: ook dat zorgde voor een verdere verlenging van de transitiefase. Daardoor is een aantal doelen doorgeschoven naar 2023. Dan gaat het bijvoorbeeld over de inrichting van de kennisorganisatiestructuur (zie onderstaande afbeelding).



Bestuurscyclus

De vereniging heeft in 2022 zijn bestuurscyclus goed doorlopen. De voorzitter was tijdelijk niet beschikbaar. Om die reden heeft het bestuur uit haar midden een voorzitter 'ad interim' aangewezen, die het voorzitterschap met verve heeft overgenomen.

De statuten en het huishoudelijk reglement uit 2020 zijn - conform de vereisten van het toetsingskader van de CELZ- gewijzigd. De gewijzigde statuten en het huishoudelijk reglement zijn op de website n HKNN te vinden. Bovendien zijn aanvullende artikelen opgenomen in de statuten over de inrichting en uitvoering van de kascommissie. Besloten is om financiële controles uit te laten voeren door een accountant (in de vorm van een beoordelingsverklaring). Tot slot zijn aanvullende vereisten uit de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) opgenomen.

Het lidmaatschap voor natuurlijke personen en voor de Vereniging van Huntington staat in de steigers. Deze vormen van lidmaatschap moeten in overeenstemming met de statuten door het bestuur begin 2023 worden bekrachtigd. Een duidelijke opbouw van de contributie voor de verschillende soorten leden is inmiddels gerealiseerd.

ZonMw heeft een subsidie KSD 1, die aangevraagd is om het netwerk in 2023 verder te ontwikkelen, gehonoreerd. Bij Topaz en Archipel hebben twee *site visits* plaatsgevonden, die deel uitmaken van de verantwoording van deze subsidie en van de transitie-subsidie van ZonMw.

Bureaufunctie

Het streven is om de bureaufunctie van de vereniging duurzaam, toegankelijk, efficiënt en effectief in te richten. Om deze doelen te bereiken, zijn in 2022 de volgende activiteiten uitgevoerd:

- Verrijken van het handboek bureau HKNN, waarin alle bedrijfsprocessen zijn beschreven.
- Ontsluiten van de online-omgeving voor medewerkers van de toekomstige REC's en DEC's, waardoor zij toegang hebben tot alle relevante documenten.
- Financiële administratie succesvol geïmplementeerd door NPS, een financieel administratiebureau.
- Leden- en netwerkadministratie ondergebracht in een CRM-systeem.
- Het werkgeverschap-HKNN voorbereid, zodat de medewerkers van HKNN begin 2023 in dienst komen van HKNN.

Tijdens de transitie zijn de uren van bureau EMMA (verantwoordelijk voor communicatie) uitgebreid. Bijvoorbeeld om samen met de lidorganisaties de communicatiestrategie HKNN vorm te geven. En zo de communicatieprocessen, die moeten leiden tot een goede vindbaarheid van HKNN, te borgen. Ook de uren van de managementassistente zijn uitgebreid om de noodzakelijke werkzaamheden ten aanzien van de transitie en de verdere opbouw van het netwerk te kunnen verrichten. Werving en selectie van een wetenschappelijk medewerker heeft niet plaatsgevonden, in afwachting van de uitkomsten van de visitaties en de (daarvan afhangerende) financiering van het Kenniscentrum.

Netwerkbijeenkomsten

Lidorganisaties stellen hun faciliteiten en ruimten graag beschikbaar voor het organiseren van (landelijke) netwerkbijeenkomsten. Zo fungeerde Land van Horne in Weert op 25 november 2022 als gastheer van de Landelijke Netwerkdag plaatsgevonden. Het overkoepelende thema van deze – overigens succesvolle dag- was 'Morele vraagstukken bij de ziekte van Huntington'. Er is bij de landelijke netwerkdag op 25 november 2022 (in verband met de beschikbare ruimte) afgezien van het bij elkaar komen als monodisciplinaire vakgroepen.



Navraag bij een groot aantal vakgroepen leverde op dat men toch graag van deze functie op de landelijke dagen gebruik blijft maken. Daarom zal de opbouw van de landelijke netwerkdagen in 2023 hier wel mogelijkheden voor bieden. Daarnaast hebben medewerkers van de verschillende organisaties aangegeven een voorkeur te hebben voor centraal gelegen plek om elkaar tijdens fysieke bijeenkomsten te ontmoeten. Dat geldt zowel voor de bijeenkomsten van werkgroepen als voor de landelijke bijeenkomsten. Aan deze vraag is in 2022 tegemoetgekomen. In de begroting van 2023 is om die reden rekening gehouden met aanvullende huur- en cateringkosten.

In het jaarplan van 2023 is opgenomen dat zoals gebruikelijk deze netwerkdagen twee keer bij jaar plaatsvinden met één keer een fysieke en één keer een online-bijeenkomst. Daar waar mogelijk, vinden de bijeenkomsten online plaats, om op die manier de kosten te drukken. Dat past in het streven om als Kenniscentrum en netwerk efficiënt en effectief te functioneren.

Veel bijeenkomsten van het netwerk hebben in het teken van de transitie gestaan. Mede om die reden is besloten de landelijke netwerkbijeenkomsten naar één bijeenkomst terug te brengen. Bovendien is besloten om de webinars (als onderdeel van de communicatiestrategie) in 2023 verder op te pakken.

Een keer per vijf jaar gaat HKNN samen met het Dutch Huntington Disease Research Network het Dutch Huntington's Disease Symposium organiseren. Dit als onderdeel van de samenwerkingsafspraken, die met het Dutch Huntington Disease Research Network zijn gemaakt.

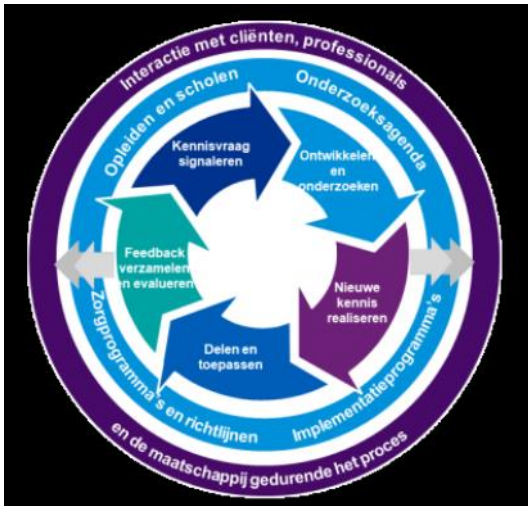
Conferentie EHDN 2022 - Bologna

De conferentie van de European Huntington's Disease Network vond plaats van 16 september tot en met zondag 18 september 2022. Martijn Sanders, werkzaam bij Archipel, hield wederom via een blog voor HKNN-professionals op de hoogte van dit congres. Diverse REC's en DEC's hebben op het congres resultaten van wetenschappelijk en praktijkonderzoek gepresenteerd.

Inrichten kenniscentrum HKNN

Het Kenniscentrum HKNN maakt integraal onderdeel uit van het doelgroepexpertisenetwerk en heeft in 2022 formeel een plek gekregen in de statuten van de vereniging (als functie van de vereniging). De bijbehorende taken van het Kenniscentrum en de verenigingstaken zijn belegd bij het ondersteunend bureau van HKNN (het zogenaamde Kenniscentrum). De basis van het Kenniscentrum is het ontwikkelen, dissemineren, implementeren en verspreiden van kennis. De kenniscyclus is de motor achter het Kenniscentrum (zie figuur 2). Vanuit de kenniscyclus stroomt kennis via het doelgroepnetwerk het zorglandschap in.





Figuur 2 Kenniscyclus

De activiteiten die voor het inrichten van het Kenniscentrum in 2022 zijn ontplooid, komen voort uit het de transitieplan HKNN en zijn dan ook overeenkomstig uitgevoerd.

Vindbaarheid

De vindbaarheid van het netwerk is een belangrijke voorwaarde voor het succes van een doelgroepennetwerk. Om die reden is er in 2022 meer aandacht geschonken aan de kwaliteit en uitvoering van de interne en externe communicatie. Ook om op die manier het transitieproces optimaal te kunnen ondersteunen. Bureau EMMA beheert daartoe de website en verzorgt de sociale media. Met de komst van het Kenniscentrum is de samenwerking tussen het Kenniscentrum en bureau EMMA verder verdiept en geoptimaliseerd. Met elkaar hebben we belangrijke communicatievragen opgeworpen, zoals bijvoorbeeld: op welke doelgroepen richten we ons primair? Hoe geven we de contentagenda vorm? Communiceren we alleen over onderzoekinformatie of delen we ook van informatie over de transitie naar een onderzoeks- en kennisinfrastructuur?

Om die vragen te beantwoorden, is in 2022, in samenspraak met het netwerk, een overkoepelende communicatiestrategie opgesteld, waarmee alle partners in het netwerk uit de voeten kunnen. Zo geven we vorm aan onze landelijke en regionale communicatie richting onze doelgroepen en stakeholders. Deze manier van samen bouwen en samenwerken, moet in de jaren na 2022 leiden tot een verdere verbetering van de vindbaarheid en de bredere bekendheid van het kennis- en expertisenetwerk.

In 2022 is bovendien besloten om de HKNN-website in 2023 te vernieuwen. Dat is noodzakelijk, vanwege veranderende veiligheidseisen aan het CMS (het systeem waarop de website draait). Maar anderzijds is deze aanpassing nodig om onze ambities ten aanzien van de vindbaarheid van HKNN te realiseren. In 2022 is de huidige website al -low-profile- aangepast om ook kennisproducten zoals zorgprogramma's, de Kennisagenda, competentieprofielen als verengingsdocumenten toegankelijk te maken voor geïnteresseerden. De wens van HKNN om ook alle lopende onderzoeken en (actuele) publicaties op het gebied van de ziekte van Huntington op de website te vermelden, is nog niet ingelost.

Communicatiecijfers

De huidige transitiefase van het netwerk heeft gezorgd – in communicatief opzicht- gezorgd voor een groei van het aantal volgers: eind 2021 hadden we 440 volgers op LinkedIn en in december 2022 stond de teller op 572.



Ook het aantal ontvangers van de nieuwsbrief is toegenomen: eind 2022 hebben we 274 abonnees (141 in 2021). Per maand trok de HKNN-website in 2021 gemiddeld 1.000 bezoekers, een aantal dat in 2022 ook gehaald is. Daarbij zien we dat de site vooral wordt bezocht op het moment dat nieuwe artikelen zijn geplaatst. Daarbij is de inzet van sociale media en de nieuwsbrief een belangrijke *trigger*: als er via die kanalen aandacht aan nieuwe content wordt geschonken, neemt het bezoek toe. Deze gecombineerde inzet van verschillende communicatiemiddelen blijkt een efficiënte manier om mensen te bereiken.

Samenwerken

Samenwerken wordt binnen HKNN op verschillende niveaus onderscheiden, te weten: regionaal, nationaal en internationaal.

Regionaal

In het kader van de transitie hebben de toekomstige REC's en DEC's in 2022 een stakeholdersanalyse uitgevoerd op basis van het door het Kenniscentrum opgestelde Plan van Aanpak. Om zo, op een uniforme manier goed zicht te krijgen op de regionale eerstelijns-behandelaren.

Nationaal

HKNN kan bouwen op de fundamenten, die HNN al heeft gelegd. Leden van het voormalige HNN participeren (nog steeds) in de bestaande overlegstructuren, waarmee zij als HNN langjarig samen werkten. Die intensieve samenwerking is met de komst van HKNN voortgezet. Tijdens de transitie heeft de focus allereerst gelegen op 'samenwerken binnen de beoogde REC's en DEC's.' Terwijl ook het opbouwen en onderhouden van de relatie met de andere doelgroepnetwerken prioriteit had. Ook de samenwerking in NetwerQ, met organisaties als Vilans, ZonMw kende prioriteit.

De ervaring leert ons dat, nu de komst van de formele vereniging HKNN een feit is, het tijd is om de samenwerking met partijen als DHRDN, de academische expertisecentra en de vakgroepen (deels) te hernieuwen en (op onderdelen) te intensiveren. Alleen zo kan de -al eerder omschreven- kenniscyclus optimaal worden benutten.

In 2022 is daarvoor met verschillende vakgroepen een goede eerste stap gezet om verdere samenwerking mogelijk te maken. Een volgende stap is gerealiseerd wanneer de vakgroepen en andere organisaties, HKNN vanzelfsprekend weten te vinden en wij hen. Waarbij de voorwaarde is dat vakgroepen zich ook een onlosmakelijk onderdeel voelen van HKNN.

Vanuit ZonMw worden Tafeldagen georganiseerd, waarin verschillende thema's behandeld worden. Eén van de thema's is Onderwijs. We dragen vanuit HKNN actief bij aan deze Tafeldagen. En we geven gevolg aan de acties die hieruit voortkomen.

DHDRN

HKNN heeft in 2022 samenwerkingsafspraken gemaakt met Dutch Huntington Disease Research Network (DHDRN). CureQ is onderdeel van DHDRN en is gesubsidieerd via de Nationale Wetenschapsagenda (NWA). Ruth Veenhuizen en Anne Braakman zitten namens HKNN in de klankbordgroep van CureQ.¹ Op de landelijke netwerkdag hebben Mayke Oosterloo en Eric Reits van DHDRN hierover een informatieve presentatie gegeven.

¹ Zie [hier](#) voor meer informatie



Expertisecentra

In Nederland zijn er drie expertisecentra neurologie, die voor HKNN relevant zijn. Daarvan zijn er twee expliciet gericht op de ziekte van Huntington (LUMC, MUMC), terwijl het derde expertisecentrum een net wat bredere scope van bewegingsstoornissen kent (UMCG)). Zij voldoen aan de Europese criteria voor expertisecentra voor zeldzame ziekten (zoals vastgelegd door het European Reference Network for Rare Diseases).

Ook vindt er structureel overleg plaats tussen de expertisecentra op academisch niveau, de Vereniging van Huntington, HD-neurologen van Nederland en HKNN. In 2022 is besloten dat naast Ruth Veenhuizen ook Hanneke Nijsten namens HKNN zitting neemt in dit overleg.

In 2022 is ook het plan Samenwerken 2023-2024 opgesteld. Dit plan maakte onderdeel uit van het reflectieverslag, dat gemaakt is in het kader van de visitatie van het Kenniscentrum (begin 2023). Met het plan wil HKNN de volgende ambities verwezenlijken:

- Dat iedereen in het zorgveld elkaar kan vinden en, waar nodig, elkaar kent.
- Dat kennis voor iedereen in het netwerk beschikbaar is en dat leden kennis actief delen.
- Dat er een openbare, externe kennisbank voor iedereen beschikbaar is.
- Dat er een netwerkkaart is, waarin de samenwerkingen zijn uitgewerkt.

Door de realisatie van twee belangrijke pijlers van het Kenniscentrum (te weten: de Kennisagenda en de competentieprofielen) kan de samenwerking met onderzoeksinstituten/-werkplaatsen Ouderenzorg en kenniscentra worden verdiept en uitgebreid. De competentieprofielen bieden houvast in de samenwerking met opleidingsinstituten, MBO's en HBO's. Maar ook in de samenwerking op het gebied van scholing, waarbij we samenwerken met de andere doelgroepnetwerken of andere neurologische netwerken, zoals bijvoorbeeld ParkinsonNet.

Deze verdere professionalisering van het relatienetwerk stelt het Kenniscentrum in staat om de kennisproducten en de informatie van onderzoeken snel te delen en gerichte samenwerkingen aan te gaan.

Internationaal

Leden van de voormalige stuurgroep van de informele voorloper van HKNN participeren in European Huntington's Disease Network (EHDN). Zij zijn actief binnen EHDN in een aantal werkgroepen.

Patiëntenparticipatie

De Vereniging van Huntington en HKNN werken, zowel vanuit het verleden als door de transitie op verschillende manieren samen. In het Huishoudelijk Reglement HKNN is in 2022 in artikel 13 vastgelegd hoe 'samenwerking tussen de netwerkpartijen wordt georganiseerd' en hoe er in projecten en programmajnen wordt samengewerkt. Ook is vastgelegd hoe leden, cliëntvertegenwoordigers en overige zorgaanbieders kunnen participeren in projecten die geïnitieerd worden in het doelgroepnetwerk.

De vraag is, gezien de huidige samenwerking met de vereniging van Huntington en de wijze waarop mensen met de ziekte van Huntington nu al binnen HKNN kunnen participeren in projecten, of een landelijke klankbordgroep van naasten/ervaringsdeskundigen dan van toegevoegde waarde is. In 2022 is besloten dat verder uit te zoeken in 2023.

Patiënt- of cliëntenparticipatie in de organisaties zelf is geregeld via de formele lijnen (via de Wet Medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz). Aanvullend daarop bieden de organisaties aan



mensen met de ziekte van Huntington en hun familie gelegenheid tot inspraak op het gebied van onderzoek, kwaliteit van zorg en activiteiten.

Onderzoek Kennisagenda en de onderzoekinfrastructuur

De Kennisagenda is voor HKNN één van de belangrijkste bouwstenen voor de op- en uitbouw van het doelgroepnetwerk. De Kennisagenda is eind 2022 opgeleverd en is ontwikkeld in nauwe samenwerking met het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam (de grondlegger van het dialoogmodel). Gedurende anderhalf jaar is samengewerkt aan het ontwikkelen van een breed gedragen Kennisagenda. Daarbij vormt samenwerking tussen mensen met de ziekte van Huntington, hun naasten, professionals en onderzoekers het uitgangspunt.

De Kennisagenda is op 25 november 2022 tijdens onze Landelijke Netwerkdag gepubliceerd en is breed verspreid. De agenda is feestelijk overhandigd aan Arie Zwanenburg, voorzitter van de Vereniging van Huntington, Thea Leeuwangh, werkzaam bij de directie Langdurige zorg van het ministerie van VWS, en Mayke Oosterloo van het Dutch Huntington Disease Research Network.

Ook is 2002 een implementatieplan voor de Kennisagenda opgeleverd, waardoor de Kennisagenda een levend document wordt. Een belangrijke stap daarin is de oprichting van de Kennisraad/ adviesraad (zie: afbeelding op pagina 5, Versterken kennisnetwerk).

Onderwijs Competentieprofielen en leerlijn

In 2022 is ook het competentieprofiel Huntington afgerond. Het bevat specifieke kwalificaties, waarover Huntingtonmedewerkers moeten beschikken. De kwalificaties zijn passend voor een kwalitatief goede en verantwoordelijke uitvoering van de functie. Het profiel creëert bovendien een gemeenschappelijke taal binnen het vakgebied en geeft houvast aan wat er van zorgmedewerkers wordt verwacht.

Het competentieprofiel is aangevuld met een bijbehorende leerlijn, zodat elke zorgprofessional zich kan ontwikkelen in benodigde kennis, vaardigheden en beroepshouding. De ontwikkelde leerlijn geldt voor alle REC's en DEC's. De leerlijn is opgebouwd vanuit een gezamenlijke visie op leren en ontwikkelen.

In 2023 wordt aan het bijbehorende plan Competentieprofielen uitvoering gegeven. Daarbij is een aantal activiteiten geformuleerd:

- Doorontwikkelen van de competentieprofielen. Er is daartoe een algemeen competentieprofiel opgesteld, dat van toepassing is op zorgmedewerkers en behandelaren.
- Gezamenlijk een basistraining Huntington ontwikkelen.
- Inventariseren van mogelijke vormen van kennisdelen en kennisoverdracht.
- Invullen en inrichten van de overige modules, waarbij ook een besluit zal worden genomen over de niveaus van de modules.
- Verdieping ten behoeve van de zorgprofessional in de DEC's.

In 2019 startte het LUMC Boerhaave Nascholing een medische nascholing, speciaal voor specialisten Ouderengeneeskunde: Bijzondere Bekwaamheid Huntingtonzorg. Vrijdag 15 juli 2022 was de uitreiking van de certificaten aan acht specialisten Ouderengeneeskunde, die met goed gevolg de nascholing hebben afgerond. Ook is een verkennend gesprek gevoerd met LUMC Boerhaave Nascholing over de verdere doorontwikkeling van deze scholing tot een multidisciplinaire scholing. Deze doorontwikkeling wordt meegenomen in de uitvoering van het plan Competentieprofiel.



Kennisproducten

Het Kenniscentrum heeft in de transitiefase een groot aantal kennisproducten en diensten met de expertisecentra afgestemd en/of ontwikkeld. Een deel van deze producten is openbaar en -om die reden- opgenomen in de Kennisbank op de website. Dit betreft de zorgprogramma's, folders en publicaties en webinars. Een ander deel is opgenomen in het besloten deel van de online-Kennisbank, dat alleen voor alle organisaties en haar zorgprofessionals toegankelijk is. Om goed in beeld te krijgen over welke kennisproducten en innovaties de REC's en DEC's beschikken, is een vragenlijst opgesteld. Op deze manier is inzichtelijk gemaakt over welke kennis het zorglandschap al beschikt. Zodat ook duidelijk is welke thematische informatie richting kan geven aan de Kennisagenda. De opgehaalde informatie biedt een schat aan informatie. Deze informatie is bovendien bij uitstek geschikt als aanzet voor het delen van kennis en het laten zien van 'best-practices'.

In het laatste kwartaal van 2022 zijn gesprekken gevoerd met ZonMw, Vilans en het SKILZ om te onderzoeken op welke wijze zij kunnen bijdragen aan de realisatie van een zorgstandaard Huntington. Deze zorgstandaard willen we onder auspiciën van HKNN samen met het brede zorgveld, de Vereniging van Huntington en de zorgverzekeraars opstellen.

Onze ambities voor 2023-2024 zijn:

- Ontwikkeling van een zorgstandaard Huntington.
- Producten die nodig zijn om te voldoen aan volledig niveau van de CELZ-toetsingscriteria. Deze producten worden in gezamenlijkheid met de REC's, de DEC's en het Kenniscentrum ontwikkeld.
- Faciliteren dat innovatieve producten binnen het netwerk worden gedeeld (naar aanleiding van de uitvraag kennisproducten).

Ook de doorontwikkeling van het Kenniscentrum naar 'een op volledig niveau opererend Kenniscentrum' is een belangrijk onderdeel van de transitiefase. Daartoe zijn in 2022 de volgende plannen ontwikkeld:

- *Een plan Datasystemen 2023-2024* om:
 - In samenwerking en afstemming met de andere doelgroepnetwerken te onderzoeken of een datasysteem nodig is, en dit indien nodig ook daadwerkelijk op te zetten.
 - Het verkennen van de realisatie van Enroll-HD voor de late stage in de DEC's en REC's.
 - Realisatie van eenheid van taal ten behoeve van de standaardisering van zorgproducten in het Huntington-zorgdomein.
- *Een plan Subsidieverwerving 2023-2024* om:
 - Een functie 'subsidiehelpdesk' van het Kenniscentrum op te zetten, waar leden terecht kunnen voor ondersteuning bij subsidieaanvragen.
 - Twee onderzoeken te definiëren waar we via een subsidieaanvraag financiering voor proberen te regelen.
 - Intern binnen de REC's en DEC's medewerkers te ondersteunen, die subsidieverwerving in hun portefeuille hebben.
 - Verkennende gesprekken te voeren over het faciliteren van onderzoek met werkplaatsen Ouderenzorg (bij de al bekende financiers uit het verleden en ZonMw).
 - Het Kenniscentrum in te zetten om onderzoek te vertalen naar de praktijk (komt voort uit het Implementatieplan).
 - Na de visitatie zal een aparte commissie in het leven worden geroepen (waarschijnlijk de Commissie Landelijke Overleg Huntington Onderzoek), geïnitieerd en voorbereid door het



Kenniscentrum. Doel van het overleg is onder meer om de implementatie van de Kennisagenda en de afstemming van de onderzoekslijnen te bewerkstelligen.

– *Een plan Implementatie 2023 -2024 om:*

- Een implementatie infrastructuur op te zetten voor het delen van kennis over implementatie, toepassen en delen van ervaringen.

Sluiting van interne rookruimtes

Binnen de langdurige zorg is er afgesproken dat er een overbruggingsperiode tot 1 juli 2023 geldt voor de sluiting van de interne rookruimtes. Dit geldt voor locaties waar uitsluitend bewoners gehuisvest zijn met Gerontopsychiatrische problematiek (GP), de ziekte van Huntington, het syndroom van Korsakov en niet- aangeboren hersenletsel (NAH) plus. Om deze locaties hierbij te ondersteunen biedt een samenwerkingsverband van ActiZ, de kennisnetwerken GP, Huntington, Korsakov en NAH plus een ondersteuningsprogramma voor het sluiten van de interne rookruimtes aangeboden. Dit programma is mogelijk gemaakt door VWS en sluit aan bij het Nationaal Preventieakkoord. HKNN neemt deel aan de stuurgroep van dit project.

Kind zijn in een Huntington gezin

De kindercoaches die kinderen begeleiden uit gezinnen waar een ouder de ziekte van Huntington heeft, hebben moeite om vanuit de WMO hun coaching gefinancierd te krijgen. Vanuit HKNN is daarom met hulp van de directeur Ilja Soffer, directeur van Ieder(in) een gesprek georganiseerd met de directeur-generaal en Marieke Kleiboer (directeur Jeugd/plv. DG Langdurige Zorg) bij VWS over de financiering van deze zorg. De constatering was dat dit probleem niet opgelost kon worden. Wel was er begrip en dacht men binnen de mogelijkheden mee.



Uitvoeren transitiefase expertisecentra langdurige zorg

Zorglandschap

In april 2022 is het zorglandschap (zie: onderstaande afbeelding 'Zorglandschap') vormgegeven, waarbij Noorderbreedte als REC in het Noorden functioneert. In eerste instantie is daarbij ingezet op een hoofd- en onderaannemerschap-constructie van Noorderbreedte en Patyna, zoals in 2021 was overeengekomen). Maar deze constructie kon niet op de goedkeuring van de CELZ rekenen. Een lastig te verteren besluit voor de betrokken zorgprofessionals van Patyna. Vooral gezien het feit dat de CELZ zelf dit idee initieel in 2021 had geopperd. Waarop beide organisaties zo de transitiefase voor zich zagen.



Fig. Zorglandschap met REC's, DEC's en HKNN

Transitie

2022 was het tweede transitiejaar. De eerste helft van het jaar stond in het teken van het afronden van de kennisproducten ten behoeve van de visitatie voor de toekomstige REC's en DEC's. De tweede helft van 2022 stond in het teken van het opleveren van kennisproducten en plannen voor de



ontwikkeling en verdere opbouw van het Kenniscentrum. In het tweede kwartaal hebben transitiecoaches proefvisitaties uitgevoerd (ter voorbereiding op de echte visitaties). Deze proefvisitaties maakten duidelijk waar voor iedere organisatie nog ontwikkelopgaves lagen. Bovendien konden de transitiecoaches zo maatwerk leveren, en effectief worden ingezet bij het toewerken naar de visitaties. Ook begeleiden de transitiecoaches het schrijven van het reflectieverslag van de toekomstige REC's en DEC's om hen zo te helpen voldoen aan het toetsingskader van de CELZ.

Visiterende fase

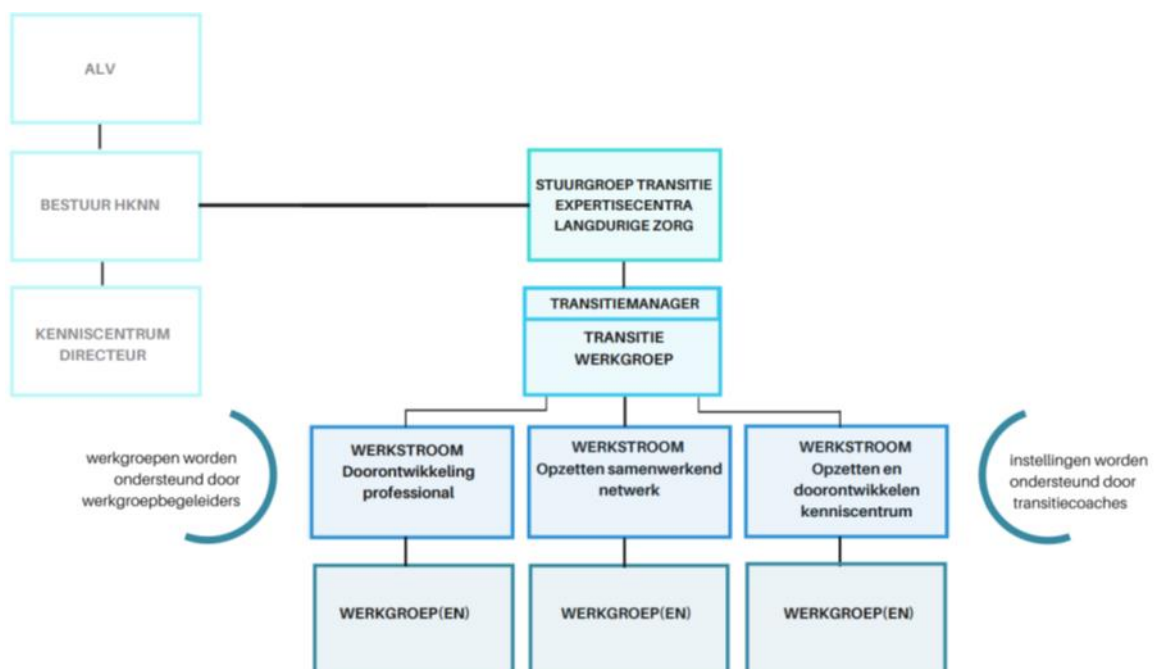
Op 1 juni 2022 zijn alle benodigde documenten ingeleverd bij de CELZ om te kunnen beoordelen of HKNN de visitaties kon gaan inplannen. Een turbulente periode, waarbij HKNN vanaf begin 2022 duidelijkheid bij de CELZ heeft gevraagd over de exacte criteria en indicatoren. De CELZ heeft de doelgroepen bijna elke maand verblijd met voortschrijdende inzichten. Bovendien werd pas aan het einde van de eerste helft van 2022 duidelijk dat de CELZ de visiterende instelling niet zelf kon gaan contracteren. De CELZ legde die verantwoordelijkheid en de uitvoering uiteindelijk bij de doelgroepnetwerken zelf neer.

Opmerkelijk gezien het feit dat HKNN al op 1 april 2022 samen met NAH+ en NAH-kind in een formeel schrijven heeft geadresseerd dat het aan duidelijkheid ontbrak over de visiterende partij en de passende financiering van de expertisefunctie. In de loop van 2022 werd duidelijk dat er geen financiering plaats zou vinden van de expertisefunctie per 1 januari 2023. Medio oktober 2022 werd duidelijk dat dit pas per 1 januari 2024 kon worden gerealiseerd.

Ondertussen werd ook besloten door VWS dat vanaf 1 januari 2023 een verlengde transitiesubsidie kon worden aangevraagd. Dit nadat de transitiefase eerder in 2022 bij ZonMw budgetneutraal kon worden verlengd. Van die mogelijkheid is door HKNN gebruik gemaakt.

Uiteindelijk zijn de leden van de visiterende commissie van Topcare gecontracteerd om de visitaties vanaf oktober 2022 tot begin februari 2023 uit te voeren. De eerste vijf visitaties die in 2022 hebben plaatsgevonden, zijn zeer succesvol verlopen.

Programmastructuur transitie



De stuurgroep is in 2022 twee keer online bij elkaar geweest en is in navolging van eerdere besluiten per mail veelvuldig geïnformeerd. De transitiewerkgroep is in 2022 zeven keer bij elkaar geweest; twee keer fysiek en vijf keer online.

In 2022 is er – wederom- dankzij de grote inzet van de zorgprofessionals van de toekomstige REC's en DEC's gezorgd dat aan het transitieplan uitvoering kon worden gegeven. Zo kon aan de criteria van het CELZ-toetsingskader worden voldaan. Zorgprofessionals van de betrokken organisaties hebben 275 keer deelgenomen aan de volgende werkgroepen:

- Doorontwikkelen zorgprofessional
- Consensusmeeting
- Adherentiegebied
- Opzetten samenwerkend netwerk – Kennisdeling, later samengevoegd met werkgroep communicatie
- Opzetten samenwerkend netwerk – Zorgafspraken
- Opzetten samenwerkend netwerk – Zorgpaden
- Opzetten Kenniscentrum – Kennisagenda
- Opzetten Kenniscentrum – Audit ready maken kwaliteitscriteria
- Opzetten Kenniscentrum – Kenniscentrum
- Opzetten Kennisagenda – Communicatie
- Werkgroep Financiën
- Subwerkgroep Financiën

Bestuurlijk overleg LVHC doelgroepen

Het bestuurlijk overleg LVHC fungeert sinds juli 2022 als het samenwerkingsplatform op bestuurlijk niveau van de acht LVHC-doelgroepnetwerken (MS, Korsakov, Huntington, NAH⁺, GP⁺, NAH-kind, DZep en LBS). Peter Bosselaar, bestuurder bij Atlant en voorzitter van de stuurgroep Huntington fungeert ook als voorzitter van dit overleg. Namens HKNN neemt Mireille de Wee deel aan dit overleg.

Financiering van de zorg

De werkgroep Financiën is een verenigingsbrede werkgroep, die ook in 2022 regelmatig bij elkaar kwam (gemiddeld om de zes tot acht weken). De werkgroep heeft zich vooral beziggehouden met de ontwikkelingen en de lobby op het gebied van:

- De Innovatieregeling voor de financiering van de poli-functie. Deze 2022innovatieregeling is in eind 2022 op initiatief van Zorgverzekeraars Nederland en HKNN met een jaar verlengd. HKNN is samen met Zorgverzekeraars Nederland in gesprek over structurele financiering. Op aandringen van de Nederlandse Zorgautoriteit moet deze financiering in 2024 eindelijk vorm moet gaan krijgen.
- De Beleidsregel Prestatiebeschrijving en tariefexpertise (geleverd door expertisecentra WLZ). Vanaf medio 2022 is een subwerkgroep Begrotingsformat in het leven geroepen, met het oog op de expertisefunctie. Begin september 2022 is in deze werkgroep besloten te wachten op het definitieve begrotingsformat, dat door de doelgroepnetwerk Korsakov werd gerealiseerd. Uiteindelijk werd in december 2022 duidelijk dat dit uniforme format er niet zou komen. En dat in plaats daarvan VWS de opdracht zou geven aan de Nederlandse Zorgautoriteit om een prestatieomschrijving met tarief per doelgroepnetwerk te realiseren voor 1 juli 2023. Dit betekent dat er in het eerste half jaar 2023 grote druk ligt om in goede informatie te kunnen voorzien voor de beschrijving van deze prestatie (met bijbehorende bekostigingstarief) om zo per 1 januari 2024 gefinancierd te kunnen worden.



4. HKNN in het kort

Naam: Huntington KennisNet Nederland
Postadres: Nachtegaallaan 5, 2225 SX Katwijk
Nummer KvK: 77640101
Internet www.hknn.nl
Email: secretariaat@hknn.nl

Op 13 maart 2020 is het Huntington Net Nederland als vereniging HKNN doorgegaan. In 2022 werd een OBU-registratie aangevraagd en verkregen. De financiële administratie werd in 2022 ondergebracht bij NPS, na enkele jaren te zijn uitgevoerd door Topaz. NPS is verantwoordelijk voor het opstellen van de begroting, de jaarrekening en de maandelijkse overzichten van de financiële stand van zaken. HKNN heeft in 2022 ook een ANBI-status aangevraagd en ontvangen. Dat houdt in dat HKNN een algemeen nut beogende instelling betreft.

Organisatie

HKNN is een vereniging van acht lidorganisaties (december 2022):

- Topaz
- Atlant
- Mijzo
- Archipel
- Amstelring
- Land van Horne
- Noorderbreedte
- Patyna

Bureau

De vereniging heeft een bureau dat de functie van het Kenniscentrum invult en de verenigingstaken uitvoert. De directeur heeft de dagelijkse leiding, zorgt voor de vertaalslag van de doelstellingen en functioneert als de transitie manager, die het transitieplan verder uitvoert. Ook draagt de directeur zorg voor de aansturing van het Kenniscentrum en de uitvoering van de verenigingstaken.

Personeelsinformatie

Op het bureau zijn twee medewerkers actief:

1. Anne Braakman – directeur, 28 uur per week
2. Nanneke Brummer – management-assistente, gemiddeld 16 uur per week op zzp-basis.

Bureau Emma voert de communicatiefunctie uit voor gemiddeld 12 uur per week.
Er is een directiereglement.

Personeelsbeleid

Voor het personeel van het bureau in dienst van HKNN wordt de CAO VVT gevolgd.

Verzuim

Er is in 2022 geen melding geweest van een medewerker met verzuim.



5. Bestuursverslag

Bestuur

Het bestuur van HKNN bestaat uit vijf leden. Drie bestuurszetels zijn benoemd voor drie verschillende, bij de vereniging aangesloten VV&T-instellingen. Daarnaast hebben de Vereniging van Huntington en de specialisten elk het recht op een bestuurszetel. De zittingstermijnen zijn in 2021 vastgesteld in een rooster van aftreden. In 2022 zijn de voorzitterstaken waargenomen door Mireille de Wee in verband met de afwezigheid van de voorzitter door gezondheidsredenen.

Leden van het bestuur in 2022 waren:

- Mevrouw Lia de Jongh	Voorzitter	eerste termijn
- Mevrouw Mireille de Wee	Voorzitter a.i./Lid	eerste termijn
- De heer Marc Janssen	Penningmeester	eerste termijn
- De heer Dirk Lauterbach	Lid (Vereniging van Huntington)	eerste termijn
- De heer Raymund Roos	Lid (namens de specialisten)	eerste termijn

Vergoeding Bestuur

De leden van het bestuur ontvangen geen vergoeding voor hun werkzaamheden voor HKNN.

Overleggen

Bestuursoverleg

In 2022 heeft het bestuur van HKNN vergaderd op:

- 1 februari 2022
- 17 maart 2022
- 19 april 2022
- 23 mei 2022
- 13 juli 2022
- 26 september 2022
- 9 november 2022

Het bestuur wordt door de directeur geïnformeerd door middel van een managementrapportage en financiële rapportages. Voorafgaand aan de bestuursvergadering heeft de voorzitter afzonderlijk overleg met de directeur om de bestuursvergadering goed voor te bereiden. Elke maand wordt een financiële rapportage opgesteld door NPS en besproken met de penningmeester.

Algemene Ledenvergadering

Er zijn twee Algemene Ledenvergaderingen georganiseerd op:

- 30 juni 2022
- 6 december 2022

De bestuurlijke besluitvorming binnen HKNN ligt bij de ALV.

De ALV heeft in 2022 onder meer de volgende besluiten genomen:

- Goedkeuring jaarverslag 2021
- Goedkeuring jaarrekening 2021 het dechargeren van het verenigingsbestuur
- Goedkeuring jaarplan 2021
- Goedkeuring begroting 2023



- Aanleggen van een continuïteitsreserve n.a.v. de controle van de kascommissie 2021. Per Beoogd REC en DEC wordt eenmalig € 12.750,- ingelegd als bijdrage aan de continuïteitsbijdrage HKNN
- HKNN maakt met ingang van de controle van de jaarcijfers over 2022 gebruik van een beoordelingsverklaring van de accountant in plaats van een controle door de Kascontrolecommissie.
- In het kader van de criteria van de CELZ zijn de statuten en het huishoudelijk reglement aangepast.

Leden

In de vereniging participeren de volgende instellingen:

1. Amstelring – Amsterdam
2. Archipel – Eindhoven
3. Atlant – Beekbergen
4. Land van Horne – Weert
5. Mijzo – Waalwijk
6. Noorderbreedte – Leeuwarden
7. Patyna – Sneek
8. Topaz – Leiden

In 2022 is door een aantal organisaties en individuele leden interesse getoond in een lidmaatschap van HKNN.



6. Financiële verantwoording

Toelichting Jaarrekening

De exploitatie over 2022 laat een positief resultaat zien van € 72.944,-. Dit komt door de opbouw van de continuïteitsreserve van €102.000,-. Eenmalig hebben de toekomstige REC's en DEC's dit bedrag gezamenlijk ingelegd.

Toelichting lasten

Salariskosten

De kosten zijn onder te verdelen in de personeelskosten voor de directeur en de management-assistente.

Transitieplan

Dit zijn de kosten die gemaakt zijn volgens de begroting voor de uitvoer van de transitie minus de kosten voor het transitie management.

Transitiemanagement

Dit zijn de kosten die gemaakt zijn voor het transitie management door de directeur en de ondersteuning van de management-assistente.

Overige personeelskosten

Dit betreft kosten als telefoonkosten, reiskosten, etc.

Financiën

Dit betreft de kosten gemaakt door Topaz voor het uitvoeren van de financiële administratie en de accountantskosten.

Kantoorkosten

Kantoorkosten is een verzamelnaam voor kosten die zijn gemaakt voor het inhuren van externe vergaderruimten, kantoorbenodigdheden, kopieerkosten en drukwerk, porti, verzekeringen en representatiekosten.

Communicatie

De middelen zijn besteed zoals aangegeven aan hosting, redactie, webcare en daarmee samenhangende activiteiten op LinkedIn en Twitter, de nieuwsbrief en de webapplicatie Zorgzoeker.

Netwerk

Hieronder vallen de kosten die gemaakt zijn voor de netwerkdag en de kosten voor een bijdrage in de doelgroep overstijgende activiteiten via NetwerQ.



7. Jaarrekening 2022

Huntington KennisNet Nederland
te Katwijk

Balans per 31 december 2022

(na resultaatbestemming)

	<u>31 december 2022</u>		<u>31 december 2021</u>	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
<i>Materiële vaste activa</i>				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		2.261		-
Vlottende activa				
<i>Vorderingen</i>				
Overige vorderingen		362.858		28.450
<i>Liquide middelen</i>		33.911		493.042
		<u> </u>		<u> </u>
Totaal activazijde		<u>399.030</u>		<u>521.492</u>
		<u> </u>		<u> </u>
	<u>31 december 2022</u>		<u>31 december 2021</u>	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Eigen vermogen				
Reserves		136.582		63.638
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	20.952			-
Overige schulden	<u>241.496</u>		<u>457.854</u>	
		<u>262.448</u>		<u>457.854</u>
		<u> </u>		<u> </u>
Totaal passivazijde		<u>399.030</u>		<u>521.492</u>
		<u> </u>		<u> </u>



Staat van baten en lasten over 2022

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
Baten			
Contributie	48.040	48.000	48.040
Subsidie ZonMw KSD 1	100.000	100.000	100.000
Subsidie ZonMw KSD Transitie	341.676	200.000	158.049
Ontvangsten continuïteitsreserve	102.000	-	-
Overige baten	-	-	2.099
	<u>591.716</u>	<u>348.000</u>	<u>308.188</u>
Lasten			
Salariskosten	102.104	101.155	95.936
Transitieplan	298.333	167.220	108.182
Transitiemanagement	43.343	32.780	49.867
Afschrijvingen materiële vaste activa	280	1.500	-
Overige personeelskosten	3.981	8.780	2.487
Bestuurskosten	-	3.000	-
Financiën	14.262	8.500	9.173
Kantoorkosten	3.138	10.250	4.186
Communicatie	36.417	45.075	39.537
Netwerk	16.914	17.500	23.772
	<u>518.772</u>	<u>395.760</u>	<u>333.140</u>
Som der lasten			
	<u>518.772</u>	<u>395.760</u>	<u>333.140</u>
Resultaat	<u>72.944</u>	<u>-47.760</u>	<u>-24.952</u>
Resultaatbestemming			
Bestemmingsreserve ZonMw	-		-19.360
Algemene reserve	-29.056		-5.592
Continuïteitsreserve	102.000		-
	<u>72.944</u>		<u>-24.952</u>

