



Huntington
KennisNet
Nederland

Jaarverslag 2021

Het Huntington KennisNet Nederland (HKNN)

www.hknn.nl

Nachtegaallaan 5

2225 SX Katwijk

25 mei 2021

Inhoud

Voorwoord van het bestuur	4
Doel en visie HKNN.....	5
Doel	5
Visie en ambitie	5
Organisatie	6
ALV	6
Bestuur	6
Kenniscentrum i.o.	6
Personeel	7
Leden.....	7
Een netwerk in ontwikkeling	8
Transitiefase	8
Transitiecoaches en monitoring	8
Toetsingskaders.....	9
Werkstromen en werkgroepen	9
Verslag werkgroepen	11
Werkstroom 1 - <i>Doorontwikkeling zorgprofessionals</i>	11
Werkstroom 2 - <i>Opzetten samenwerkend netwerk</i>	11
Werkstroom 3 – <i>Opzetten kenniscentrum</i>	12
Overige werkgroepen.....	13
Samenwerking.....	14
Samenwerken met het brede zorgveld	14
Samenwerken met vakgroepen.....	14
Activiteiten	16
Netwerkdagen.....	16
Webinars	16
Europees Huntington congres EHDN2021	16
Tweede online Dutch Huntington’s Disease Symposium	16
NetwerkQ	16
Communicatie	18
Website HKNN.....	18
Nieuwsbrief.....	18
Sociale media	18
Communicatiefunctie	19



Bestuursverslag	20
Bestuur	20
Overleggen	20
Financiële verantwoording.....	22



Voorwoord van het bestuur

In 2021 heeft Huntington KennisNet Nederland (HKNN) als het doelgroepnetwerk Huntington, dat de zorg voor de mensen met de ziekte van Huntington wil verbeteren en structureel wil borgen, grote stappen gezet. Door enorme inspanning van alle betrokkenen ontvingen wij in mei 2021 vanuit de *Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ)* een positieve beoordeling op het ingediende transitieplan en konden wij als netwerk de transitiefase in om te komen tot een landelijk dekkend expertisenetwerk voor de doelgroep Huntington.

Met dit plan én het jaarplan 2021 in de hand is hard gewerkt aan het versterken van het kennisnetwerk en zijn de eerste stappen voor het inrichten van het toekomstig Kenniscentrum gezet. Er is gewerkt aan het verder vormgeven van de expertisecentra voor langdurige zorg (de toekomstige DEC's en REC's) en de inrichting van het zorglandschap. Het jaar stond in het teken van het verzamelen van informatie en formuleren van zorgproducten en zorgafspraken en competentieprofielen. Contouren van de kennisagenda zijn zichtbaar gemaakt. Werkgroepen zijn gevuld en alle betrokken organisaties participeren in één of meerdere werkgroepen.

Hoewel 2021 een jaar was waarin COVID-19 nog steeds hard om zich heen sloeg en we opnieuw te maken kregen met het werken in een lockdown, heeft dit weinig invloed gehad op onze activiteiten. Voordeel van het online werken was dat er efficiënter kon worden overlegd met organisaties en mensen die over het hele land verspreid zijn.

We hebben helaas wel te maken gehad met personele onderbezetting en onduidelijkheden rondom onder andere het toetsingskader voor de visitatie en de financiering van de expertise functie. Het is van belang om komend jaar als doelgroepnetwerk die onduidelijkheden helder te krijgen. Ook het werken met digitale werkvormen bleek in het begin best lastig. Maar uiteindelijk is efficiënt samengewerkt met behulp van Teams en Zoom. Dat heeft ervoor gezorgd dat ondanks de lockdowns de werkzaamheden voor de vereniging en de transitie door konden gaan en resultaten konden worden geboekt.

Afgelopen jaar heeft het HKNN zich met name gericht op de transitie. Komend jaar zullen we extra aandacht besteden aan de bestaande, goede contacten met de stakeholders. Alleen wanneer iedereen hetzelfde gevoel van urgentie heeft en we samen eensgezind, realistisch en ambitieus blijven, kunnen wij het doelgroepnetwerk zijn dat nodig is om de juiste zorg te bieden, dat bijdraagt aan een optimale kwaliteit van leven voor mensen met de ziekte van Huntington.

Wij maken hier tot slot graag van de gelegenheid gebruik om iedereen die zich in 2021 heeft ingezet voor HKNN enorm te bedanken. Bij deze: dank!

Huntington KennisNet Nederland
Namens het Bestuur,

Mireille de Wee

Mei 2022



Doel en visie HKNN

In de langdurige zorg is een aantal specifieke groepen mensen met een relatief klein aantal waarvan de zorgbehoefte hoog complex is. Dit geldt zeker ook voor mensen met de ziekte van Huntington. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft hiervoor in 2019 het programma *Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen in de langdurige zorg* opgezet. Een van de kennisnetwerken die sinds 1 april 2020 officieel in het kader van dit ZonMw-programma van start is gegaan en meerjarig financiering ontvangt, is HKNN.

In 2021 heeft HKNN vanuit CELZ een positieve beoordeling ontvangen op het uitgebreide transitieplan, dat nu verder als leidraad voor ontwikkeling van het netwerk dient. De transitieperiode beslaat een duur van maximaal twee jaar en heeft 31 december 2022 als definitieve einddatum.

Doel

HKNN heeft als 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.*

Om dit doel te bereiken is het bestaande kennisnetwerk van professionals, die met de ziekte van Huntington te maken hebben, versterkt. Er is een landelijk dekkend doelgroepnetwerk voor de ziekte van Huntington gekomen, bestaande uit Regionaal Expertise Centra (REC) en Doelgroep Expertise Centra (DEC), die op het hoogste niveau wonen, zorg en behandeling bieden en daarbij ondersteund worden door een 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 te verbeteren.

Visie en ambitie

Sinds 2008 is zichtbaar 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, waardoor de zorg voor mensen met deze complexe aandoening op die plekken niet goed geleverd wordt.

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.

De visie van HKNN is dat deskundige hulp, ongeacht de plek waar iemand woont, beschikbaar moet zijn voor iedereen met de ziekte van Huntington. In elke fase van hun ziekte verdienen mensen met de ziekte van Huntington, door middel van multidisciplinaire revalidatie, behandeling en begeleiding een optimale kwaliteit van leven.

De ambitie van HKNN is om de kennis- en expertise infrastructuur voor de doelgroep Huntington te versterken en na de transitieperiode per 1 januari 2023 een erkend doelgroep expertisenetwerk met structurele financiering te worden.



Organisatie

ALV

HKNN is een vereniging waarvan in 2021 de toekomstige REC's en DEC's lid zijn geworden. De vereniging staat ook open voor andere zorgorganisaties en voor natuurlijke personen, die als professional structureel betrokken zijn bij de begeleiding van, behandeling van of zorg voor mensen met de ziekte van Huntington. De inhoudelijke basis, de doelstellingen en de grote lijnen worden vastgesteld door het bestuur dat hierbij in de toekomst wordt geadviseerd door de nog op te richten wetenschappelijke raad. De bestuurlijke besluitvorming binnen HKNN ligt bij de ALV.

Bestuur

In 2021 heeft HKNN voor het eerst volledig uitvoering gegeven aan de bestuurlijke cyclus van de vereniging. Er zijn verschillende verantwoordingsdocumenten opgeleverd die bij de uitvoering van deze cyclus horen, zoals een inhoudelijk en een financieel jaarverslag 2020 en een rapport met feitelijke bevindingen als verantwoording voor de KSD 1-subsidie van ZonMw. Er zijn tussentijdse verantwoordingsdocumenten aan het bestuur aangeboden evenals aan het eind van 2021 een jaarplan en een begroting 2021.

Ook is het bestuur van HKNN in gesprek gegaan met Noorderbreedte en Patyna over het zorglandschap in het Noorden. In het Noorden is het, door het aantal mensen met de ziekte van Huntington, niet opportuun dat daar twee zelfstandige REC's zouden komen. Na een aantal gesprekken met onder andere een vertegenwoordiger van het CELZ is gekomen tot een van hoofd- en onderaannemer constructie. Hierbij is het de bedoeling dat Noorderbreedte de poli-functie aanbiedt en Patyna de benodigde intramurale plekken verzorgt.¹

In het algemeen bestuur heeft een bestuurswisseling plaatsgevonden. De voorzitter nam afscheid, de penningmeester werd voorzitter en een nieuwe penningmeester is geworven, geselecteerd en unaniem benoemd door de ALV. Het bestuur is zeven keer bijeengekomen en er vonden twee ALV's plaats. Ook is er een nieuwe kascommissie opgericht. Voor meer details zie het kopje [Bestuursverslag](#) hieronder.

Kenniscentrum i.o.

Belangrijk voor zowel de transitie als de verdere professionalisering van de vereniging was in 2021 het bouwen aan het kenniscentrum i.o.. Allerhande informatie (van contactgegevens stakeholders, leden en andere betrokkenen) is verzameld en bedrijfsprocessen en databases (financiële administratie, ICT omgeving, etc.) zijn ingericht. Het kenniscentrum i.o. is in 2021 voortvarend aan de slag gegaan. Met als resultaat:

1. Een Excel bestand met de contactgegevens van alle organisaties en belangrijke stakeholders.
2. Een mappenstructuur die toegankelijk is voor personeel, waardoor documenten kunnen worden gedeeld. Helaas is het in 2021 (nog) niet gelukt deze structuur voor alle betrokkenen bij de vereniging en transitie toegankelijk te maken.
3. Een eigen ICT-omgeving en gebruik van de url 'HKNN'.
4. Het per 1 januari 2022 bij een onafhankelijk kantoor beleggen van de financiële administratie. Zij zijn verantwoordelijk voor het opstellen van de begroting, de jaarrekening, maandelijks overzichten van de financiële stand van zaken.
5. Het verkrijgen van een eigen bankrekening voor de organisatie.

¹ Begin 2022 bleek dat dit volgens het CELZ een onaanvaardbare constructie is en is Noodbreedte zelfstandig opgegaan voor een toekomstig REC.



6. Een verkenning die inzicht geeft op welke wijze personeel in dienst kan komen van de vereniging.

Personeel

Op 1 januari 2021 is Anne Braakman als directeur aangesteld. Zij heeft de dagelijkse leiding, zorgt voor de vertaalslag van de doelstellingen, functioneert als de transitie manager die het transitieplan verder uitvoert en draagt zorg voor de aansturing van het Kenniscentrum i.o.

De werving voor een nieuwe beleidsmedewerker is begin 2021 is opgeschort tot de accreditatie van het Kenniscentrum een feit zou zijn. Besloten is om daar waar nodig mensen met verschillende inhoudelijke expertise tijdelijk in te huren voor de uitvoering van de transitie. In 2021 is in het voorjaar directiesecretaresse aangesteld ter ondersteuning van de transitie en de verenigingszaken. In goed overleg is dit contract aan het einde van het jaar beëindigd.

Leden

Toekomstige REC's en DEC's hebben de lidmaatschapsovereenkomsten getekend en zijn daarmee de huidige leden van de organisatie. In 2022 worden de overige potentiële leden van het netwerk actief benaderd.

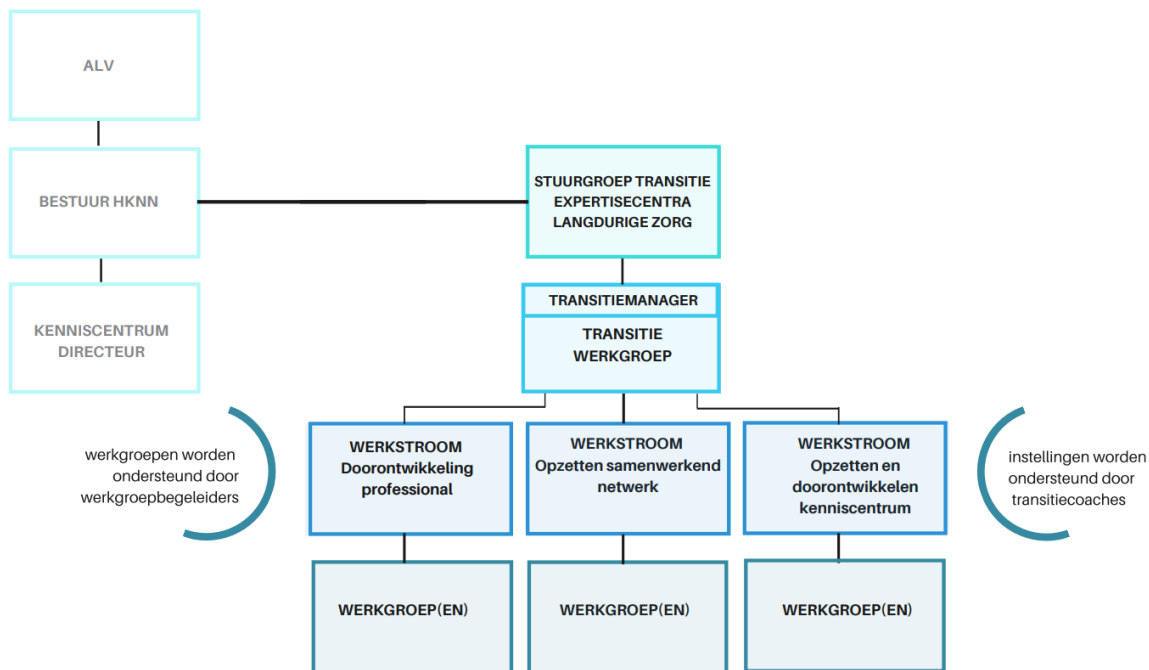


Een netwerk in ontwikkeling

Transitiefase

In het eerste kwartaal van 2021 is hard gewerkt aan het transitieplan. Nadat CELZ verzocht om aanvullend aan te geven wat de *deliverables* zouden zijn en op welk moment deze gerealiseerd worden, kwam eind april het verlossende woord dat het transitieplan voldeed en kon de transitiefase starten. Vanaf dat moment is volop aan de uitvoering van het transitieplan gewerkt. Het inrichten van de programmastructuur begon en hiervoor zijn transitiecoaches en werkgroepbegeleiders geworven, die samen met de leden van de overkoepelende transitiewerkgroep de drie werkstromen en overige werkgroepen verder hebben ingericht. Ook is de stuurgroep ingericht en hiervoor is een voorzitter geworven.

De programmastructuur ziet er als volgt uit:



Transitiecoaches en monitoring

De transitiecoaches, die de zorgorganisaties ondersteunen, zijn aan de slag gegaan met een nulmeting aan de hand van een ontwikkelscan. Hierin is gekeken waar de toekomstige REC's en DEC's op dat moment stonden en wat de prioriteiten konden zijn voor de komende maanden.

De organisaties hadden al vanuit de vereiste criteria veel gerealiseerd. Als *critical friend* hebben de transitiecoaches vervolgens extra aandacht gevraagd voor zaken die nog opgepakt konden worden. Zij brachten organisaties met elkaar in contact, zodat zij van elkaar konden leren. Om de coaching goed aan te laten sluiten, werden de vragen van de expertisecentra als uitgangspunt genomen. Bij de eerste coachingsgesprekken bleken de projectstructuur en de randvoorwaarden nog aandacht nodig te hebben, daarna kwam snel de inhoud aan bod.

De voortgang van de toekomstige REC's, DEC's en het Kenniscentrum wordt gemonitord in een beveiligd Excel-bestand en de uitkomsten van alle ontwikkelscans worden centraal samengevoegd. Dit bleek na onderzoek de meeste effectieve en minst kostbare oplossing voor monitoring van de voortgang in de transitie.



Toetsingskaders

Het transitieplan bevat een groot aantal kwaliteitscriteria waar een REC, en aanvullende criteria voor een DEC, het doelgroepennetwerk en het Kenniscentrum aan moeten voldoen. Het doel van de transitie was aanvankelijk om te zorgen dat aan al deze criteria zou worden voldaan.

In juli ging de *werkgroep Audit ready maken kwaliteitscriteria* voortvarend van start. De opdracht was om de kwaliteitscriteria uit het transitieplan voor het doelgroepennetwerk Huntington concreet te maken. Dankzij de deskundige inbreng van de werkgroepdeelnemers stond binnen een aantal bijeenkomsten het geconcretiseerde toetsingskader Huntington in de steigers.

Echter, het CELZ had in 2021 verscheidende keren voortschrijdende inzichten, waardoor het algemene toetsingskader van het CELZ pas eind november 2021 kwam vast te staan.

In december 2021 stelde de transitiewerkgroep analoog het algemeen toetsingskader van het CELZ het toetsingskader Huntington vast. Ook gaf de werkgroep aan op welke criteria en indicatoren het zou gaan afwijken van het toetsingskader van het CELZ.

Voordeel van het officiële algemene toetsingskader CELZ was dat het minder ambitieus was dan het toetsingskader Huntington en een minimale instap - en een maximaal niveau heeft waaraan na twee jaar moet worden voldaan. Hierdoor ging er voor sommige organisaties wat druk van de ketel.

Er is door de transitiecoaches een ontwikkelscan versie 2.0 ontwikkeld op basis van het toetsingskader Huntington. Dit is vanaf dat moment gebruikt als instrument om de voortgang van de transitie te monitoren.

Werkstromen en werkgroepen

Het doel van de werkgroepen is het opleveren van generieke, landelijke producten ter ondersteuning



van alle organisaties in de transitie. Dat voorkomt niet alleen dubbel werk, zo ontstaat ook eenheid in de aanpak van de transitie en beschikt elke organisatie over ondersteunende middelen die nodig zijn om aan de criteria te kunnen voldoen.

De werkgroepen zijn regelmatig bijeengekomen en de grote betrokkenheid van alle werkgroepleden, hun input en inzet hebben ertoe geleid dat er in 2021 echt sprake is geweest van het uitwisselen van kennis en netwerkvorming.

Hieronder een overzicht van de werkstromen en de werkgroepen die eronder vallen, hun doelen en behaalde resultaten.



Verlag werkgroepen

Werkstroom 1 - *Doorontwikkeling zorgprofessionals*

Werkstroom 1 is gestart met zorgprofessionals en HR-medewerkers uit de zeven verschillende organisaties. Deze werkstroom is verantwoordelijk voor het realiseren van een competentieprofiel, een ontwikkelplan voor de implementatie van het competentieprofiel en de ontwikkeling van bijbehorende leerlijn(en) zodat medewerkers geschoold kunnen worden.

Elke twee weken kwam deze werkstroom, voornamelijk online, bijeen om een competentieprofiel te maken. Het resultaat is het *competentieprofiel Zorgprofessional Huntington* dat de competenties beschrijft voor elke zorgprofessional die werkt met cliënten met de ziekte van Huntington in de Wet langdurige Zorg (WLZ). Het competentieprofiel moet gelezen worden in combinatie met de gerealiseerde leeswijzer en wordt in 2022 ter besluitvorming voorgelegd worden aan de transitiewerkgroep en de stuurgroep.

Na de realisatie van het competentieprofiel is werkstroom 1 opgedeeld in een werkgroep procesbeschrijving en een werkgroep Leerlijn. De werkgroep Procesbeschrijving maakt een ontwikkelplan om het competentieprofiel en de leerlijn(en) te implementeren binnen de aangesloten organisaties. De werkgroep Leerlijn ontwikkelt leerlijn(en) voor scholing, deskundigheidsbevordering en training, die voortkomen uit het competentieprofiel. In mei 2022 ronden beide werkgroepen hun ontwikkelplan af.

Werkstroom 2 - *Opzetten samenwerkend netwerk*

Binnen deze werkstroom zijn medio mei 2021 de volgende werkgroepen opgezet: werkgroep Adherentiegebied, werkgroep Zorgafspraken, werkgroep Zorgpaden en werkgroep Kennisdeling.

Een werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de verschillende organisaties (toekomstige REC's en DEC's). Binnen elke werkgroep bestaat een kerngroep van vier tot zes leden (meestal één persoon per organisatie) die actief uitvoering geeft aan de activiteiten. Hieromheen zit een flexibele schil van vier tot zes leden die meedenken én die voor specifieke activiteiten gevraagd kunnen worden uitvoerend mee te werken.

Op basis van de criteria, normen en resultaten vanuit het transitieplan voor werkstroom 2 is met de werkgroepen bepaald welke generieke documenten ontwikkeld en opgeleverd zouden worden.

Doelen werkgroep Adherentiegebied

- Organisatie voorzien van plan van aanpak en invultemplates waarmee zij hun eigen adherentiegebied in kaart konden brengen. Vervolgens de landelijke dekking (overlap in regio's en witte vlekken) in kaart brengen, beoordelen en eventueel (nieuwe) afspraken maken ten behoeve van een betere/goede regionale en landelijke dekking van de zorg.
- Alle organisaties voorzien van een plan van aanpak en templates voor het uitvoeren van hun stakeholdersanalyse. Deze analyse heeft tot doel inzicht te krijgen in de onderwerpen die in de eigen regio spelen (behoeften en hiaten) en wat gedaan kan worden ten behoeve van de netwerkontwikkeling en ondersteuning van de ketenpartners en stakeholders in de regio.
- Plan van aanpak opstellen ten behoeve van de tweejaarlijkse scan van het adherentiegebied.

Doelen werkgroep Zorgpaden

- Opstellen van de generieke cliëntreis, geschikt om door elke organisatie zelf op regionaal detail verder in te vullen. Dit 'regionaal maken' doen organisaties op basis van de resultaten van hun stakeholdersanalyse.
- Opstellen van het generieke zorgpad, op basis van de twee bestaande zorgprogramma's.



- Ontwikkelen van omschrijvingen van standaardproducten voor het ZorgDomein (of ander verwijssysteem) en een planning wanneer deze producten in het ZorgDomein staan.

Doelen werkgroep Kennisdeling

- Opstellen van inspiratie- en overzichtsdokument voor organisaties met voorbeelden van kennisdelingsactiviteiten, die organisaties inzetten ten behoeve van kennisdeling met cliënten, naasten, verwijzers en nauwere participatie met stakeholders en ketenpartners (regioparticipatie).
- Opzetten digitale bibliotheek ten behoeve van het extern ontsluiten van bestaande en nieuwe materialen.
- Organisaties ondersteunen bij het maken van een eerste start van het communicatie- en kennisdelingsplan.

Doelen werkgroep Zorgafspraken

- Opleveren van een checklist met daarin definities van ambulante zorg, consultatie, tijdelijke op- of overname, outreachfunctie, last resort functie en crisisopvang. Deze checklist omschrijft ook het wie, wat, waar en hoe van de uitvoering van deze zorgvormen.
- Een screeningstool ontwikkelen om te bepalen of een patiënt buiten het expertisecentrum (nog) de juiste zorg ontvangt.

Opgeleverde producten door de werkgroepen

Rond december 2021 waren de meeste generieke producten vanuit de werkgroepen uit werkstroom 2 opgeleverd:

- Online, interactieve kaartjes van de adherentiegebieden van alle organisaties apart en op landelijk niveau. Hierin is data gevisualiseerd van het aantal gendragers, het aantal cliënten binnen en buiten de expertisecentra, de soort zorg die zij ontvangen en in welke gemeente zij wonen.
- De generieke vragenlijst en het invulformat voor het creëren van overzicht van alle stakeholders per regio, ten behoeve van de stakeholdersanalyse. De meeste organisaties moesten eind december de stakeholdersanalyse nog uitvoeren.
- De generieke cliëntreis.
- Het concept generieke zorgpad.
- Inspiratiedokument met kennisdeling- en communicatieactiviteiten van alle organisaties.
- Checklist met zorgafspraken.

Werkstroom 3 – Opzetten Kenniscentrum

Onder werkstroom 3 valt een aantal werkgroepen. De werkgroep Kennisagenda, werkgroep Audit ready maken kwaliteitscriteria, de werkgroep Kennisdeling en communicatie en de werkgroep Kennisinstituut.

Werkgroep Kennisagenda

In 2021 is in juli gestart met het project Landelijke Kennisagenda Huntington. Samen met het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam, heeft het HKNN een projectplan opgesteld en het projectteam samengesteld. In dit team zijn de drie DEC's en twee van de vier REC's vertegenwoordigd vanuit diverse disciplines, waaronder de GZ-psycholoog, onderzoeker en specialist Ouderengeneeskunde.

Met het dialoogmodel heeft dit projectteam in 2021 een mooie start gemaakt met de Kennisagenda. Dit jaar zijn de eerste fasen van het dialoogmodel met elkaar doorlopen. Er is een uitgebreide inventarisatie van stakeholders gedaan om te zien of alle belanghebbenden in beeld zijn en of er rekening moest worden gehouden met specifieke, sociale condities. Er zijn interviews gehouden met



ZonMw, de Raad van Bestuur van een DEC en HKNN, zorgprofessionals, de Vereniging van Huntington en een lid van cliëntenraad van één van de DEC's.

Vervolgens zijn de focusgroepen gestart. Er is met meer dan 160 mensen gesproken, waaronder zorgmedewerkers en behandelaren van de expertisecentra, cliënten (thuiswonend, woonachtig in expertisecentra, poliklinische begeleiding), mantelzorgers en specialisten. Deze gesprekken leverden knelpunten en verbeter suggesties op, die zijn geïntegreerd in een vragenlijst. Deze lijst is breed uitgezet onder belanghebbenden en bestaat uit acht thema's, waaronder *Lichamelijke klachten*, *Meedoen in de maatschappij* en *Kennisgebruik*. In 2022 wordt via deze vragenlijst de input van nog meer betrokkenen opgehaald. Dit zal helpen knelpunten te prioriteren en zal duidelijk maken welke onderwerpen van belang zijn voor een breed gedragen Kennisagenda.

Werkgroep Audit ready maken kwaliteitscriteria

Voor de activiteiten en resultaten van deze werkgroep verwijzen wij naar de toelichting onder het kopje [Toetsingskaders](#).

Werkgroep Kennisdeling en Werkgroep Communicatie

In 2021 is de werkgroep Communicatie één keer bij elkaar gekomen. In het najaar is besloten om de Werkgroep Kennisdeling en de Werkgroep Communicatie begin 2022 samen te voegen. Zo kan er een start worden gemaakt met het opzetten van een kennisdelings- en communicatieplan volgens de instapcriteria van het Toetsingskader en kunnen de organisaties het verder uitwerken tot een volwaardig plan.

Werkgroep Kennisinstituut

De werkgroep Kennisinstituut is twee keer bijeengewees om de werkstroom in te richten. In 2021 is de aandacht en tijd uitgegaan naar het opzetten van de Kennisagenda, het omzetten van de kwaliteitscriteria naar het toetsingskader Huntington en de werkgroep Communicatie.

Daarnaast zijn de basale bedrijfsprocessen ingericht. Zie ook [Kenniscentrum](#).

Vanuit het Kenniscentrum is in de tweede helft van 2021 ook meegedacht in de opzet en geparticipeerd in de stuurgroep van het project *Sluiting rookruimtes specifieke doelgroepen* en er is deelgenomen aan een aantal verkennende overleggen met Atlant over op welke wijze de zorg en ondersteuning van een kindercoach geborgd kan worden.

Overige werkgroepen

Werkgroep Financiën

De werkgroep Financiën is een verenigingsbrede werkgroep die in de tweede helft van 2021 is geïnitieerd. Zo kunnen we de totale financiering van de activiteiten van de expertisecentra nu en in de toekomst blijvend monitoren en actie ondernemen naar NZA, ZN ZINL en VWS indien nodig. De werkgroep heeft zich vooral bezig gehouden met de ontwikkelingen en lobby op het gebied van:

- de *Innovatieregeling voor de financiering van de poli-functie*, die in 2023 structureel moet zijn of wordt verlengd.
- beleidsregel *Prestatiebeschrijving en tariefexpertise geleverd door expertisecentra WLZ*. Deze beleidsregel geeft zorgkantoren en expertisecentra de ruimte om onderling afspraken te maken over de gespecialiseerde zorgverlening door expertisecentra. De bekostiging hiervan loopt via een regeling die lijkt op de *groepsmeezorgregeling* zoals beschreven in de *beleidsregel Prestatiebeschrijving en tarief zpz-meerzorg WLZ*.



Samenwerking

HKNN is van oudsher gebaseerd op de brede en intensieve samenwerking die er tussen patiëntenvereniging, kennisinstituten, zorgorganisaties en -professionals al langer bestond als het gaat om de ziekte van Huntington. In 2021 was de samenwerking met name gericht op de organisaties die nu samen HKNN vormen en op de toekomstige REC's en DEC's, die samen met het Kenniscentrum het toekomstig zorglandschap Huntington vormen.

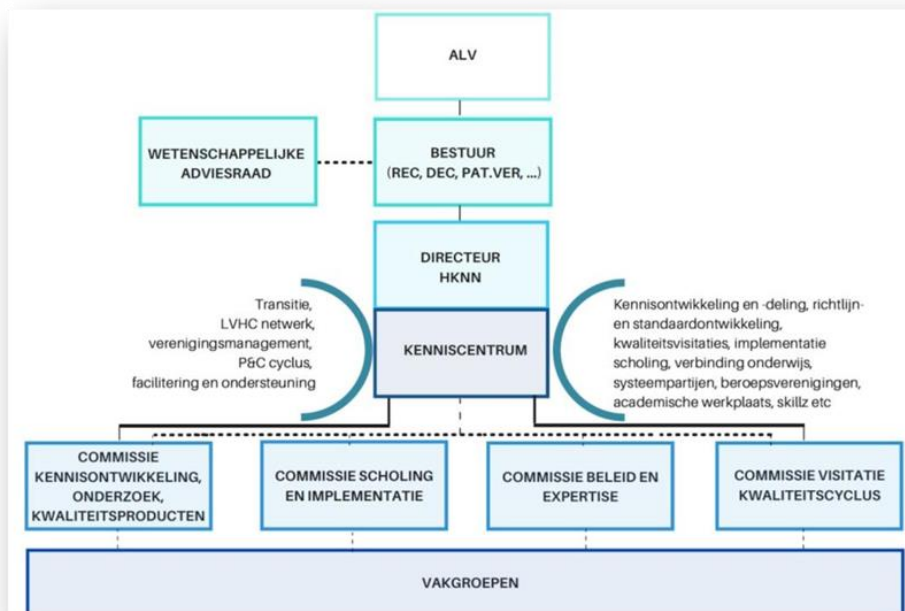
Samenwerken met het brede zorgveld



In 2021 was met de komst van de nieuwe directeur en de vele activiteiten in het kader van de transitie de aandacht in eerste instantie vooral naar binnen gericht. In de tweede helft van het jaar is actief gewerkt aan een (hernieuwde) kennismaking met de Vereniging van Huntington en de Universitair Medische Centra (UMC's). Er zijn afspraken gemaakt over hoe het contact verder loopt.

Samenwerken met vakgroepen

Professionals zijn als leden van de vakgroepen de onmisbare schakels, die vanuit hun expertise een belangrijke bijdrage leveren aan de verdere ontwikkeling van het netwerk. In 2021 is dan ook met de vakgroepen samengewerkt. Zij hebben na de transitiefase een duidelijke plek in de vereniging gekregen. Zie onderstaande figuur.



In 2021 zijn de vakgroepen in beeld gebracht en werd duidelijk welke professionals per vakgroep konden worden benaderd.

De vakgroepen die betrokken zijn bij de multidisciplinaire zorg voor mensen met de ziekte van Huntington sluiten van oudsher aan bij de landelijke netwerkdagen en hebben daar 's-middags vanuit hun vakgroep contact met elkaar. Deze ontmoeting is op de online netwerkdagen voortgezet. Ook is op de eerste online netwerkdag van HKNN geïnventariseerd welke onderzoeksvragen er bij de verschillende vakgroepen bestaan. Dit is meegenomen in de ontwikkeling van de Kennisagenda.

Professionals vanuit verschillende vakgroepen zijn actief in de werkgroepen. Vanuit de vakgroepen waren zij ook betrokken bij het opstellen van de competentieprofielen.

Vanuit de vakgroepen kwamen in 2021 ook de eerste vragen bij HKNN binnen om andersom ook richting hen van betekenis te kunnen zijn. Zo heeft de vakgroep Diëtisten gevraagd of HKNN voor hen kan dienen als het multidisciplinair netwerk voor mensen met de ziekte van Huntington. Dat levert voor hun eigen accreditatie extra punten op.



Activiteiten

Netwerkdagen

De netwerkdagen zijn er om elkaar te ontmoeten en dus vooral van waarde als mensen elkaar live kunnen treffen. Door de coronamaatregelen was dit helaas niet mogelijk. Er zijn in 2021 twee online-netwerkdagen georganiseerd.

Op 17 mei 2021 vond [de eerste online-netwerkdag](#) plaats met als thema de *Landelijke Onderzoeksagenda*. Het nut en de noodzaak van het hebben van een Kennisagenda en een eerste inventarisatie van kennisonderwerpen stonden centraal.

De tweede netwerkdag vond plaats op 2 december 2021. Hier stond opnieuw de [Kennisagenda](#), een van de pijlers van HKNN en de basis waarop de onderzoekslijnen van ons netwerk worden vastgesteld, op de agenda. Er werd ingegaan op hoever HKNN al op weg was om de unanieme visie op Huntington handen en voeten te geven en deelnemers konden met de vakgroepen, managers en de bestuurders in gesprek. Algemene tendens vanuit de vakgroepen en met name van de bestuurders was "Maak Huntington-zorg niet ondergeschikt aan een theoretisch kader". Tijdens deze netwerkdag presenteerden toekomstige REC's en DEC's ook een onderzoek of mooie ontwikkeling waarvan ze de kennis graag met het aanwezige, brede veld wilden delen.

Bijzonder jammer was het dat ook deze tweede netwerkdag kort van tevoren moest worden omgezet naar een online-meeting. Het programma bood veel ruimte om elkaar persoonlijk te ontmoeten en was gericht op het vieren van het netwerk zijn én op het proeven van smaakvol klaargemaakt eten voor mensen met de ziekte van Huntington. Op deze plek daarom nogmaals veel dank aan alle voorbereidingen die Atlant al wel had getroffen om iedereen op locatie te kunnen ontvangen.

Webinars

Als HKNN hebben wij twee webinars georganiseerd voor zorgprofessionals. Een op 14 oktober 2021 met als titel [Advance care planning bij patiënten met HD](#). De tweede webinar vond plaats op 9 december 2021 en hier stond het [Functioneren en kwaliteit van leven van patiënten met de ziekte van Huntington in het verpleeghuis](#) centraal.

Europees Huntington congres EHDN2021

Het *European Huntington's Disease Network* organiseerde van 9 tot 11 september 2021 in digitale vorm een congres onder de naam [Remote Meeting EHDN2021](#). Martijn Sanders, werkzaam bij Archipel, hield via een blog andere professionals op de hoogte over dit congres. Lees [Blog EHDN congres dag 1](#), [Blog EHDN congres dag 2](#) en [Blog EHDN congres dag 3](#).

Tweede online Dutch Huntington's Disease Symposium

Op 5 november 2021 vond het tweede online [Dutch Huntington's Disease Symposium](#) plaats. Dit Engelstalige symposium focust op biomarkers in de ziekte van Huntington. HKNN was bij de organisatie betrokken door het verspreiden van de aankondiging van het symposium en het te promoten door haar naam en logo eraan te verbinden.

NetwerkQ

HKNN maakt onderdeel uit van het overkoepelende [NetwerkQ](#), een samenwerkingsverband van de verschillende kennisnetwerken, die onderdeel zijn van het ZonMw-programma *Kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen in de langdurige zorg*. De online-bijeenkomsten vinden elke zes weken plaats en de directeur van HKNN neemt hieraan deel.



In NetwerQ wordt kennis van de verschillende doelgroepnetwerken gedeeld, ontwikkelingen rondom de transitie, visitatie en financiering van de expertisecentra en kennisinstituten besproken. Dit leidde in 2021 onder andere tot een gezamenlijke reactie aan de NZA over de voorgenomen beleidsregel *Prestatiebeschrijving en tariefexpertise geleverd door expertisecentra WLZ*.

Op 9 maart 2021 organiseerde het samenwerkingsverband een bijzondere bijeenkomst, de eerste gezamenlijke [kennishackaton](#) met als doel op zoek te gaan naar gemeenschappelijke thema's en mogelijkheden om [samen](#) actief op te trekken.

Verder heeft NetwerQ bijgedragen aan de voorbereidingen en het organiseren van de bijeenkomst *Onderzoeksprogramma en verwachtingen ZonMw*, de afstemmingsoverleggen en aan de voorbereiding met ZonMw voor de activiteiten ten behoeve van de KSD-subsidie (zoals de onderwijs bijeenkomst, doelgroepnetwerken, academische werkplaatsen en grote onderzoeksprogramma's).

Ook ondersteunt NetwerQ bij het op weg helpen van de transitiecoaches van andere doelgroepnetwerken.

HKNN heeft binnen NetwerQ in 2021 verder inhoudelijk meegedacht over het doelgroepoverstijgend onderzoeksprogramma en HKNN was betrokken bij doelgroepoverstijgende activiteiten van ZonMw en NetwerQ.



Communicatie

Er is in 2021 ingezet op het versterken van verschillende communicatiemiddelen. Zo kreeg de website een nieuwe domeinnaam, de URL www.hknn.nl, en een ander uiterlijk in de nieuwe huisstijl. Ook is de website toegankelijker gemaakt. De content is op verschillende plekken aangepast om zo professionals, cliënten en hun familie beter te bereiken en te bedienen. Er is veel tijd gestoken in het verbeteren van de nieuwsbrief.

Website HKNN

Per maand trok de HKNN-website gemiddeld 1.000 bezoekers. Daarbij zien we duidelijk dat de site vooral wordt bezocht op het moment dat nieuwe artikelen zijn geplaatst en hier in social media en de nieuwsbrief aandacht aan wordt geschonken. Deze gecombineerde inzet van verschillende communicatiemiddelen blijkt dus een efficiënte manier om mensen te bereiken.

Aantal bezoekers website	11.863
Aantal sessies	15.614
Aantal pagina's	31.801
Gemiddeld bezoekduur	1 minuut en 34 seconden

Wetenswaardigheden

- Het artikel [De ziekte van Huntington op latere leeftijd](#) is bijzonder goed gelezen. Dit thema blijkt veel mensen te interesseren. Ook is er duidelijk interesse in artikelen over actueel onderzoek. De artikelen [Met gentherapie kunnen we het Huntington-gen stilzetten](#) en [Kinderen kunnen ook de ziekte van Huntington krijgen](#) zijn de twee populairste artikelen van 2021.
- Bezoekers komen direct (23,1%), via zoekmachines (59,2%), via social media (10,2%) of via verwijzingen (7,5 %) van andere webpagina's op onze site terecht. Van deze laatste groep komt het grootste deel binnen via de website van Atlant, de Vereniging van Huntington en Netwerq.nu.

Nieuwsbrief

In 2021 zijn negen nieuwsbrieven verstuurd. De laatste nieuwsbrief van december 2021 is naar 141 abonnees gezonden. Voor zover te zien, bestaan de abonnees voornamelijk uit professionals, zowel uit het onderzoeksveld als maatschappelijke organisaties. Er zijn ook enkele abonnees die zelf of een familielid hebben met de ziekte van Huntington.

De nieuwsbrieven zijn sinds december 2021 anders van opmaak. Er wordt gebruik gemaakt van foto's en er is een nieuwe indeling. Er is kritisch gekeken naar de titels en intro's. Al deze stappen dragen eraan bij om de nieuwsbrief aantrekkelijker te maken en abonnees te verleiden om meer en langer de artikelen te lezen.

Hiernaast is op verzoek van de toekomstige REC's en DEC's een speciale *Transitienieuwsbrief* gemaakt. Deze verschijnt na elke transitiewerkgroep. In 2021 gebeurde dat vijf keer. De ontvangers van deze nieuwsbrief zijn alle betrokken zorgprofessionals binnen de toekomstige REC's en DEC's.

Sociale media

LinkedIn en twitter

Op [LinkedIn](#) heeft HKNN 434 volgers. Dat is een verdubbeling ten opzichte van 2020. Het is heel positief om groeiende cijfers te zien als het gaat om de weergaven, click through ratio en interacties (likes, comments, gedeeld) van onze berichten. De content van de HKNN-website verspreidt zich vooral goed via LinkedIn. Het aantal volgers van [@HuntingtonNet](#) op twitter is niet erg hoog: 99. Er is vanuit HKNN verder niet actief ingezet op het vergoten van dit aantal. Er is vooral gefocust op



LinkedIn omdat wij daar nu al een groter bereik hebben én we daar meer interactie met de stakeholders kunnen realiseren.

Communicatiefunctie

Het belang van zowel in- als externe communicatie is groot en dit onderdeel bevond zich ook het afgelopen jaar in een transitie. Bureau Emma, die website beheert en de social media verzorgt, was gewend om autonoom te werken. Met de komst van een Kenniscentrum i.o. (dat ook in een transitiefase terecht kwam) moest een nieuwe balans tussen het Kenniscentrum i.o. en de medewerkers van Bureau Emma worden gevonden. Belangrijke communicatievragen werden gesteld: Wat zijn de doelgroepen waar we ons op richten? Wat is de contentagenda? Communiceren we alleen over onderzoekinformatie of delen we ook van informatie over de transitie naar een onderzoeks- en kennisinfrastructuur?

Om die vragen te beantwoorden moet in 2022 moet een communicatiestrategie worden gemaakt, waarmee alle betrokkenen uit de voeten kunnen als het gaat om landelijke en regionale communicatie voor verschillende doelgroepen en stakeholders.

Het plan om in 2021 een gebruikersanalyse van de website uit te voeren is uitgesteld. Reden hiervoor is dat de beschikbare communicatiecapaciteit in 2021 vooral is ingezet voor het verbeteren van de nieuwsbrief, de aanpassingen van de website en de interne communicatie met betrokkenen vanuit de transitie. Ook het feit dat de website in de eerste helft van 2023 zal moeten worden vernieuwd om aan het vereiste veiligheidsniveau te voldoen, maakte tijdelijk uitstel wenselijk.



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.

Leden van het bestuur in 2021 waren:

- | | | |
|---|---------------------------------|----------------|
| - De heer Thijs Houtappels
tot 15 juni 2021 voorzitter | voorzitter | eerst termijn |
| - Mevrouw Lia de Jongh
vanaf 15 juni 2021 voorzitter | penningmeester/vice voorzitter | eerste termijn |
| - De heer Marc Janssen
vanaf 15 juni 2021 | penningmeester | eerste termijn |
| - De heer Dirk Lauterbach | lid (Vereniging van Huntington) | eerste termijn |
| - De heer Raymund Roos | lid (namens de specialisten) | eerste termijn |
| - Mevrouw Mireille de Wee | lid | eerste termijn |

Vergoeding Bestuur

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

Overleggen

Bestuursoverleg

In 2021 heeft het bestuur van HKNN een vergadering gehouden op:

- 10 februari 2021
- 7 april 2021
- 26 april 2021
- 27 mei 2021
- 13 juli 2021
- 12 oktober 2021
- 24 november 2021

Algemene Ledenvergadering

Er zijn twee Algemene Leden Vergaderingen georganiseerd op:

- 14 juni 2021
- 8 december 2021

De ALV heeft in 2021 onder meer de volgende besluiten genomen:

- Goedkeuring jaarverslag 2020
- Goedkeuring jaarrekening 2020
- Goedkeuring jaarplan 2022
- Goedkeuring begroting 2022
- Contributie 2022 blijft ongewijzigd
- Goedkeuring contributie 2022



Algemene gegevens

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



Financiële verantwoording

Huntington KennisNet Nederland
te Katwijk

Balans per 31 december 2021 (na resultaatbestemming)

	31 december 2021		31 december 2020	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vlottende activa				
<i>Vorderingen</i>				
Overige vorderingen		28.450		28.450
<i>Liquide middelen</i>		493.042		62.318
Totaal activazijde		<u>521.492</u>		<u>90.768</u>

	31 december 2021		31 december 2020	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Eigen vermogen				
Reserves		63.638		88.590
Kortlopende schulden				
Overige schulden		457.854		2.178
Totaal passivazijde		<u>521.492</u>		<u>90.768</u>



Staat van baten en lasten over 2021

	Realisatie 2021	Begroting 2021	Realisatie 2020
	€	€	€
Baten			
Contributie	48.040	46.000	48.000
Subsidie ZonMw KSD 1	100.000	100.000	147.250
Subsidie ZonMw KSD Transitie	158.049	300.000	-
Overige baten	2.099	-	2.820
	<u>308.188</u>	<u>446.000</u>	<u>198.070</u>
Lasten			
Salariskosten	95.936	126.500	35.764
Transitieplan	108.182	163.000	-
Transitiemanagement	49.867	68.500	-
Overige personeelskosten	2.487	10.500	-
Financiën	9.173	17.500	104.332
Kantoorkosten	4.186	15.000	-
Communicatie	39.537	45.000	-
Netwerk	23.772	-	-
Som der bedrijfslasten	<u>333.140</u>	<u>446.000</u>	<u>140.096</u>
Netto resultaat	<u>-24.952</u>	<u>-</u>	<u>57.974</u>
Resultaatbestemming			
Bestemmingsreserve ZonMw	-19.360		19.360
Algemene reserve	-5.592		38.614
	<u>-24.952</u>		<u>57.974</u>

Toelichting Jaarrekening

De exploitatie over 2021 laat een negatief resultaat zien € 24.952.
€ 19.360 hiervan wordt gedekt uit de bestemmingsreserve ZonMw.
€ 5.592 komt ten laste van de algemene reserve.

Toelichting lasten

Salariskosten

De kosten zijn onder te verdelen in de personeelskosten voor de directeur en de secretaresse.

Transitieplan

Dit zijn de kosten die gemaakt zijn conform de begroting voor de uitvoer van de transitie minus de kosten voor het transitiemanagement.

Transitiemanagement

Dit zijn de kosten die gemaakt zijn voor de het transitiemanagement door de directeur en de ondersteuning van de secretaresse.



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, zoals een bos bloemen.

Communicatie

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

Netwerk

Hieronder vallen de kosten die gemaakt zijn voor de twee online-netwerkdagen, de twee webinars en een gedeelte van de kosten voor het opstellen van de Kennisagenda.

