



Strategisch Meerjarenplan HKNN 2024-2025

December 2023
Definitieve versie

Inhoud

1.	Inleiding.....	3
2.	Leeswijzer.....	4
3.	Missie en visie	5
3.1	Missie HKNN.....	5
3.2	Visie HKNN.....	5
3.3	Waar staan we in 2025?	6
4.	Besturingsmodel	7
4.1	Rollen binnen HKNN	8
4.2	Cyclus ontwikkeling, implementatie en borging	12
4.3	Organogram HKNN	13
5.	Indicatoren CELZ voor Doelgroepnetwerk en Kenniscentrum.....	14
5.1	Indicatoren voor het Doelgroepnetwerk.....	14
5.2	Indicatoren voor het Kenniscentrum	16
6.	De negen speerpunten HKNN	18
6.1	Vindbaarheid en toegankelijkheid kennisproducten	18
6.2	Gewaardeerde samenwerkingspartner.....	19
6.3	Samenwerking met Vereniging van Huntington	20
6.4	Verbinding onderwijs en praktijk	20
6.5	(Door)ontwikkeling kennisproducten.....	21
6.6	Ontwikkeling als leerplatform	21
6.7	Deskundigheidsbevordering.....	22
6.8	Ontwikkeling (doelgroep overstijgende) databanken.....	22
6.9	Stimuleren en uitvoeren van onderzoek.....	23
7.	Afkortingenlijst.....	24

1. Inleiding

Voor u ligt het Strategisch Meerjarenplan 2024-2025 van het Huntington KennisNet Nederland (HKNN). Aan de hand van dit plan wil HKNN over twee jaar door de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ) volledig erkend worden als doelgroepnetwerk en Kenniscentrum. In 2023 is HKNN voor beide functies op minimaal niveau beoordeeld. Medio 2025 vindt de nieuwe visitatie plaats en streeft HKNN naar een maximale beoordeling op alle criteria. Daarnaast geeft dit meerjarenplan inzicht in de wijze waarop HKNN de organisatie wil bestendigen aan de hand van een toekomstbestendig besturingsmodel. Dit plan is opgesteld in nauwe samenwerking met de Regiegroep van HKNN, voorgelegd aan de stuurgroep transitie en het bestuur.

Bij de uitvoering van het voorliggende plan gaan we als HKNN samen verder op de ingeslagen weg. Een weg, waarbij we ons steeds blijven afvragen of we met de juiste dingen bezig zijn. Het betreft die zaken, die bijdragen aan kwalitatief hoogwaardige zorg voor deze bijzondere doelgroep. We vragen ons af of het huidige toetsingskader CELZ passend is, om bij de ingezette en noodzakelijke beweging, ook daadwerkelijk de goede stappen voorwaarts te blijven zetten. Als voorbeeld noemen we de uitdagingen op de arbeidsmarkt in relatie tot de criteria met betrekking tot ervaringsjaren en deskundigheid. We blijven kritisch. Omdat we de juiste dingen willen doen, die waarde toevoegen en de zorg verbeteren.

2. Leeswijzer

Hoofdstuk 3 geeft de missie en de visie van HKNN weer. Daarnaast wordt beknopt weergegeven waar HKNN wil staan ten tijde van de volgende visitatie in 2025. In het tweede hoofdstuk staat het gewenste besturingsmodel beschreven om te functioneren als Kenniscentrum (KC), doelgroepnetwerk (DN) en vereniging. Het volgende hoofdstuk geeft een overzicht van de indicatoren van de CELZ. We verduidelijken aan welke indicatoren de komende twee jaar gewerkt moet worden om te voldoen aan het volledige niveau. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen de indicatoren waar we aan moeten voldoen als doelgroepnetwerk en als Kenniscentrum. De indicatoren waar we de komende periode aan werken zijn vertaald in negen speerpunten. Deze staan weergegeven in hoofdstuk 4. Dit hoofdstuk geeft per speerpunt aan waar we nu staan en welke acties we de komende periode gaan uitzetten. Deze acties worden in de jaarplannen van 2024 en 2025 omgezet in concrete activiteiten.

3. Missie en visie

Dit hoofdstuk geeft de missie en visie weer van HKNN. De komende jaren gaan we met elkaar aan de slag om onze missie handen en voeten te geven aan de hand van de weergegeven visie.

3.1 Missie HKNN

Mensen met de ziekte van Huntington krijgen in Nederland de best passende gespecialiseerde zorg. In elke fase van de ziekte. Van de wieg tot het graf en van Goes tot Groningen.

3.2 Visie HKNN

Iedere persoon met de ziekte van Huntington en zijn naasten ervaren een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven voor de levenssituatie en de ziektefase waarin zij zich bevinden. Zij weten welke gespecialiseerde zorg beschikbaar is en kunnen in iedere fase van de ziekte de juiste (expertise) zorg laagdrempelig vinden. Dit geldt eveneens voor betrokken hulp- en zorgverleners die generalistische zorg verlenen aan mensen met de ziekte van Huntington, zoals de huisarts of de thuiszorg. Zij weten direct HKNN of leden van het doelgroepnetwerk te vinden. Zo zetten zij efficiënt en effectief op het juiste moment de juiste zorg of consultatie rondom de ziekte van Huntington in.

Nederland beschikt als gidsland over uitmuntende multidisciplinaire zorg voor mensen met de ziekte van Huntington en hun naasten. Deze wordt geboden vanuit onder andere de universitair medische centra en de expertisecentra. De gespecialiseerde zorgverleners en behandelaren van deze instellingen zijn expert in het ziektebeeld. Zij zijn op de hoogte van de (inter)nationale ontwikkelingen rondom de ziekte van Huntington en handelen hiernaar. Zij werken efficiënt en effectief samen:

- zij kennen het zorglandschap en maken hier optimaal gebruik van
- zij signaleren kennis- en begeleidingshiaten en zorgen ervoor dat dit actief wordt opgepakt binnen het netwerk.

Indien er professionals of instellingen zijn die een (klein) aantal mensen met de ziekte van Huntington begeleiden, worden deze actief door het doelgroepnetwerk benaderd voor aansluiting bij HKNN. Met elkaar heeft het doelgroepnetwerk het gehele zorglandschap Huntington in beeld.

Zorgverleners, mensen met de ziekte van Huntington en naasten weten het Kenniscentrum te vinden. Zij komen hier terecht als zij informatie zoeken over algemene kennis, nieuwe inzichten in begeleiding vanuit de wet Langdurige zorg (Wlz) of een overzicht van alle onderzoeken die worden uitgevoerd voor deze doelgroep, zowel nationaal als internationaal. Ook kunnen zorgverleners hier terecht voor gespecialiseerde trainingen (op maat) die ondersteunen in het werken met deze specifieke doelgroep.

HKNN blijft continu op zoek naar nieuwe kennis en blijft deze volgens een cyclus ontwikkelen, implementeren, aanpassen en borgen. HKNN geeft altijd de laatste stand van wetenschap en praktijk weer. Hierin raakt HKNN nooit uitgeleerd! HKNN is de plek waar kennis samenkomt voor betere zorg voor de mensen met de ziekte van Huntington en hun naasten.

3.3 Waar staan we in 2025?

HKNN wordt dé plek waar kennis samenkomt om bij te dragen aan bovenstaande missie en visie. In 2025 willen we daarom het volgende bereiken:

1. Het zorglandschap voor mensen met de ziekte van Huntington is, binnen de huidige mogelijkheden, volledig in beeld.
2. HKNN is erkend als doelgroepnetwerk en Kenniscentrum op volledig niveau. Tevens zijn alle expertisecentra op volledig niveau erkend. Dit betekent dat:
 - De zorgprogramma's actueel zijn naar de laatste stand van praktijk en wetenschap.
 - De laatste stand van praktijk en wetenschap zijn doorgevoerd in andere benodigde kennisproducten ten behoeve van de behandeling, de ondersteuning en de zorg.
 - Het competentieprofiel is geïmplementeerd bij alle betrokken disciplines en dat deze de basis vormt voor het scholingsprogramma en andere leerinterventies.
 - Er op verzoek van de expertisecentra op maat ondersteuning beschikbaar is vanuit het Kenniscentrum met betrekking tot scholing en implementatie.
3. HKNN werkt als een leerplatform met duidelijk omschreven taken en volgens een heldere besturingsmodel.
4. HKNN haalt op, deelt en verspreidt actief kennis welke bijdraagt aan een verdere professionalisering van de zorg, zodat patiënten kwalitatief goede zorg blijven krijgen. De Kennisagenda is de basis voor lopende en startende onderzoekslijnen. Dit betekent dat:
 - De Kennisagenda onderdeel is van de jaarlijkse beleidscirkel en input geeft aan thema's van landelijke netwerkdagen, webinars, vakgroepen, etc.
 - Bestaande kennis continu bestudeerd, gedeeld en geëvalueerd wordt, in de vorm van onderzoek of daarvan afgeleide kennisproducten of leerinterventies.
 - Nieuwe kennis wordt ontwikkeld en getoetst in de vorm van wetenschappelijk of practice based onderzoek.

4. Besturingsmodel

HKNN is een kennisnetwerk met een verenigingsstructuur. De activiteiten van het doelgroepnetwerk, het Kenniscentrum, de vereniging en de onderlinge samenwerking zijn daarin ondergebracht en duurzaam verankerd. HKNN is als volgt opgebouwd:

1. **Vereniging:** HKNN is de vereniging waar organisaties die zorg verlenen aan mensen met de ziekte van Huntington en hun naasten zijn aangesloten. Bij de vereniging zijn de expertisecentra, de medische centra, die gespecialiseerde poliklinische Huntingtonzorg verlenen, en andere gespecialiseerde organisaties en personen aangesloten. Het gehele **zorglandschap** dat zich inzet voor de doelgroep Huntington kan hierbij aangesloten zijn.
2. **Doelgroepnetwerk:** HKNN is het doelgroepnetwerk voor de zorg die geboden wordt vanuit de Wlz. Het doelgroepnetwerk bestaat uit zeven expertisecentra, waarvan drie de functie hebben van Doelgroep Expertise Centrum (DEC) en vier van Regionaal Expertise Centrum (REC). Dit betreft het **erkende zorglandschap** HKNN, vastgesteld door de CELZ. Het doelgroepnetwerk is verantwoordelijk om expertise en kennis te versterken en te borgen voor de doelgroep Huntington. Hierbij is de expertise voornamelijk belegd bij de expertisecentra en de kennis(ontwikkeling) samen met de expertisecentra bij het Kenniscentrum.
3. **Kenniscentrum:** HKNN voert de functie van Kenniscentrum Huntington uit. Als Kenniscentrum voorziet HKNN van de kennis die er is over het ziektebeeld, stimuleert zij het zorglandschap nieuwe kennis te ontwikkelen en te implementeren¹.

Onderscheid expertise en kennis²

De opdracht vanuit de CELZ ligt in het versterken en borgen van kennis en expertise rondom de LVHC-doelgroepen. Het doel is om hiermee een positieve bijdrage te leveren aan de kwaliteit en continuïteit van zorg. De vraag die hierbij rijst, is wat dan het verschil is tussen kennis en expertise. De CELZ hanteert hierbij de volgende begrippen voor expertise en kennis:

Expertise gaat over de beschikbaarheid van diepgaande kennis, ervaring en vaardigheden (kunde) over de specifieke doelgroep bij een persoon en instelling. Er is sprake van een hooggespecialiseerd competentieprofiel, waaraan de zorgprofessional voldoet, in combinatie met de vereiste faciliteiten (zoals hoog specialistische ruimtes, faciliteiten en therapeutisch klimaat, specifiek ontwikkeld voor de doelgroep, maar ook de last-resort en consultatiefunctie van de aanbieder). Dit is niet cliënt specifiek, maar wel doelgroep gebonden.

Kunnen, toepassen en doen

Kennis omvat alle activiteiten die gericht zijn op het initiëren, ophalen, ontwikkelen, onderzoeken, delen, implementeren en verspreiden van kennis over de specifieke doelgroep en inclusief de vertaling van deze kennis naar scholing, richtlijnen en middelen, die worden ingezet in de zorgpraktijk.

Onderzoeken, weten en ontwikkelen

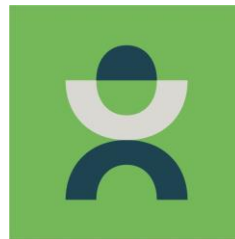
¹ HKNN wordt voor de uitvoer van het doelgroepnetwerk en Kenniscentrum vanaf 2023 structureel twee- of vierjaarlijks gevisiteerd door de CELZ.

² Deze definities zijn overgenomen uit nieuwsbrief CELZ, december 2020. Meerjarenplan HKNN 2024-2025

4.1 Rollen binnen HKNN

Om goed vorm te geven aan alle drie de functies heeft HKNN de volgende rollen/organen:

<p>Bestuur</p> <p>Het bestuur bestaat uit een afvaardiging van de leden van HKNN. Het bestuur wordt door de Algemene Ledenvergadering (ALV) benoemd en bestaat uit drie tot vijf bestuursleden, waarvan één bestuurder buiten de vereniging kan worden benoemd. Drie zetels zijn voorbehouden aan de aangesloten VVT-organisaties, één aan de Vereniging van Huntington en de specialisten, mits lid van de vereniging. Het bestuur ziet erop toe dat het goedgekeurde gedurende het jaar wordt uitgevoerd.</p>
<p>Directeur</p> <p>De directeur heeft de dagelijkse leiding over HKNN en het Kenniscentrum en wordt hierin ondersteund door het ondersteuningsbureau. De taken en verantwoordelijkheden tussen bestuur en directeur zijn vastgelegd in de statuten, het huishoudelijk reglement en het directiereglement.</p>
<p>Kenniscentrum</p> <p>Het Kenniscentrum is integraal onderdeel van het doelgroepnetwerk. De basis van het Kenniscentrum is het ontwikkelen, delen en verspreiden van kennis. Vanuit de kenniscyclus stroomt kennis via het doelgroepnetwerk het zorglandschap in.</p> <p>Het Kenniscentrum heeft vier kerntaken:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Het bundelen van kennis over de doelgroep Huntington en deze praktisch toepasbaar maken om bij te dragen aan de kwaliteitsontwikkeling van zorg en behandeling. 2. Het agenderen van inhoudelijke beleidsthema's op basis van de gezamenlijke onderzoeks- en ontwikkelagenda van de doelgroep. 3. Stimuleren en faciliteren van onderzoek en innovatie. 4. Het verbreden en verdiepen van vakkennis door het ontwikkelen en aanbieden van scholing op basis van de meeste actuele kennis.
<p>Ondersteuningsbureau</p> <p>Het ondersteuningsbureau geeft vorm en inhoud aan het zijn van een vereniging en de functie van Kenniscentrum. De directeur wordt hierbij ondersteund door het secretariaat, een bureau voor communicatie en beleidsmedewerkers/projectleiders (al dan niet gedetacheerd vanuit de expertisecentra of ZZP'ers).</p>
<p>Leden van de vereniging HKNN</p> <p>Alle expertisecentra in de Wlz en eventuele overige zorgaanbieders, die zorg en behandeling bieden aan mensen met de ziekte van Huntington, de Vereniging van Huntington en natuurlijke personen die voor de doelgroep Huntington werkzaam zijn.</p>
<p>Algemene Ledenvergadering (ALV)</p> <p>HKNN heeft minimaal twee keer per jaar een ALV waar het uitgevoerde beleid en het uit te voeren beleid worden goedgekeurd door haar leden.</p>
<p>Doelgroepnetwerk</p> <p>Het doelgroepnetwerk bestaat uit zeven expertisecentra, waarvan drie DEC's, vier REC's en het Kenniscentrum.</p>



Regiegroep

De Regiegroep bestaat uit minimaal één afgevaardigde van alle leden van het doelgroepennetwerk: dus van alle expertisecentra. De voorzitter is de directeur van HKNN. De Regiegroep voert regie op de uitvoering van het strategisch meerjarenplan en het bijpassende jaarplan van HKNN. Met elkaar zien ze toe op het functioneren van het doelgroepennetwerk en de uitvoering van het Kenniscentrum. Hier worden opdrachten geschreven en belegd om te voldoen aan de criteria voor het doelgroepennetwerk, het Kenniscentrum en de DEC's en REC's.

In de Regiegroep zitten vertegenwoordigers van de expertisecentra, die goed zicht hebben op het geheel aan activiteiten binnen zowel HKNN als binnen hun eigen expertisecentrum. Zij zijn zelf verantwoordelijk voor het terugbrengen van de informatie binnen de eigen organisatie en zijn verantwoordelijk voor het bemensen van de commissies en ontwikkelgroepen.

Kennisraad/commissie Onderzoek

De Kennisraad bestaat uit een representatieve vertegenwoordiging van de vereniging. Verschillende academische werkplaatsen zijn vertegenwoordigd in de diversiteit aan professionele disciplines vanuit de expertisecentra en terug te zien in de samenstelling van deze raad. De Kennisraad geeft (on)gevraagd advies over lopend en nieuw te initiëren (praktijkgericht) onderzoek op basis van de Kennisagenda.

De commissie heeft vier kerntaken:

1. Het in beeld krijgen en behouden van het onderzoeklandschap.
2. Het op elkaar afstemmen van lopend onderzoek.
3. Het beschikbaar stellen van (onderzoeks)kennis binnen en buiten HKNN.
4. Het stimuleren en initiëren van onderzoek op de jaarlijks te benoemen drie thema's uit de Kennisagenda.

Commissie Leren en ontwikkelen

De commissie Leren en ontwikkelen bestaat uit een representatieve vertegenwoordiging van het doelgroepennetwerk. Eventueel aangevuld met externe expertise zoals bijvoorbeeld een onderwijsdeskundige. De commissie geeft (on)gevraagd advies over het scholingsaanbod voortkomend uit het competentieprofiel en de leerlijn. Zij stimuleert een actief leerklimaat binnen het doelgroepennetwerk en werkt samen met strategische partners zoals ZonMw, kennisinstututen en opleidingsinstututen.

De commissie heeft de volgende kerntaken:

1. Geeft gevraagd en ongevraagd advies over scholingsaanbod voortkomend uit opgesteld competentieprofiel.
2. Geeft opdracht aan de expertisecentra om jaarlijks de lijst met leerinterventies te evalueren en zo nodig aan te passen.
3. Adviseert en initieert relevante leerinterventies om als doelgroepennetwerk op te pakken (monitoren variëteit leerinterventies bij opdracht aan ontwikkelgroepen).
4. Formuleert de opdracht aan de ontwikkelgroepen en toetst het eindproduct van de ontwikkelgroepen aan de opdracht.
5. Evalueert het competentieprofiel en de leerlijn om de drie jaar.
6. Levert actieve bijdrage aan het lerend doelgroepennetwerk door een driemaandelijke voortgangsrapportage.
7. Houdt feeling met/laat zich informeren over de ontwikkelingen in de andere twee commissies.
8. Informeert/legt verantwoording af aan de Regiegroep.

9. Levert content zodat actieve kennisverspreiding via website en sociale media kan plaatsvinden.

Commissie Ontwikkeling en implementatie kennisproducten³

De commissie Ontwikkeling en implementatie kennisproducten bestaat uit een representatieve vertegenwoordiging van het doelgroepnetwerk. Eventueel aangevuld met externe expertise zoals bijvoorbeeld een implementatiedeskundige. De commissie geeft (on)gevraagd advies over de kennisproducten binnen HKNN. De zorgprofessional heeft op deze wijze toegang tot uniforme kennisproducten, waardoor de zorg, ondersteuning en behandeling van mensen met de ziekte van op maat én vergelijkbaar worden aangeboden. De commissie faciliteert de kennisontwikkeling binnen het doelgroepnetwerk.

De commissie heeft de volgende kerntaken:

1. Inventariseert en adviseert periodiek over (de behoefte aan) gezamenlijk ontwikkelen van kennisproducten.
2. Actualiseert en evalueert jaarlijks de lijst met kennisproducten van de REC's en DEC's.
3. Adviseert en initieert relevante thema's om als doelgroepnetwerk op te pakken in een ontwikkelproject.
4. Geeft invulling aan productontwikkeling met de ontwikkelgroepen en vakgroepen.
5. Evalueert periodiek kennisproducten zoals het zorgprogramma.
6. Levert actieve bijdrage aan het lerend netwerk door deelname aan webinars en landelijke netwerkdagen.
7. Geeft input aan de contentagenda voor actieve kennisverspreiding via website en sociale media.

Vakgroepen

Binnen HKNN zijn er monodisciplinaire vakgroepen, bestaande uit de disciplines die de multidisciplinaire zorg voor mensen met de ziekte van Huntington bieden. De professionals in deze vakgroepen zijn vaak lid van hun eigen beroepsvereniging.

De vakgroepen stellen eigen richtlijnen op, bespreken casuïstiek, organiseren gericht scholing en/of initiëren onderzoek. Ook hebben verschillende vakgroepen contacten met hun buitenlandse collega's en werken ze nauw samen aan de ontwikkeling van monodisciplinaire richtlijnen. De mensen uit de vakgroepen zijn de mensen die in de ontwikkelgroepen kennis brengen voor de te ontwikkelen kennisproducten en leerinterventies en mogelijk kennis halen voor de verdere ontwikkeling van hun eigen kennisproducten en trainingen.

Ontwikkelgroepen

De ontwikkelgroepen bestaan uit een afvaardiging vanuit het doelgroepnetwerk van zorgprofessionals en eventueel aanvullende projectleiders. Zij werken inhoudelijke opdrachten uit die gegeven worden vanuit de Regiegroep en/of het Kenniscentrum. De opdracht heeft een duidelijk begin- en eindpunt en wordt projectmatig ingericht. De Regiegroep en/of de commissie besluit over passende bemensing in een ontwikkelgroep, die het ontwikkelproject uitvoert. Deelnemers van de ontwikkelgroep zijn deelnemers vanuit de expertisecentra op basis van deskundigheid, interesse en beschikbaarheid, eventueel aangevuld met externe experts.

³ De commissie moet nog worden ingevuld. De kerntaken kunnen nog worden aangepast. Dat geldt voor alle commissies en werkgroepen. Naar aanleiding van de PDCA-cyclus blijkt dat het in werkelijkheid anders gaat dan staat omschreven. Dan worden voorliggende teksten besproken en zo nodig aangepast.

Werkgroep Zorgbekostiging

Deze groep bestaat uit minimaal de controllers van de expertisecentra aangevuld met een aantal projectleiders. Deze werkgroep heeft de volgende vier taken:

1. Verbinden van de inhoud van de zorg met de kostprijs van de DEC's en REC's
2. Voorbereiden van de evaluaties van de prestatiebeschrijvingen NZa.
3. Afstemmen van zorgcontractering van de expertisecentra met zorgkantoren op hoofdlijnen of een representant van de zorgkantoren.
4. Onderhouden contacten met relevante externe gremia over zorgbekostiging, zoals NZa en zorgkantoren.

De werkzaamheden van deze werkgroep worden voorbereid in een stuurgroep Zorgbekostiging. Onderdeel is ook de bekostiging van de polifunctie. De ontwikkelingen op dit gebied worden voorbereid door de ontwikkelgroep Financiën.

Werkgroep Communicatie

Deze werkgroep bestaat uit communicatieadviseurs van de expertisecentra. Het doel is om de vindbaarheid van HKNN, het doelgroepnetwerk en het Kenniscentrum te optimaliseren aan de hand van de ontwikkelde communicatiestrategie.

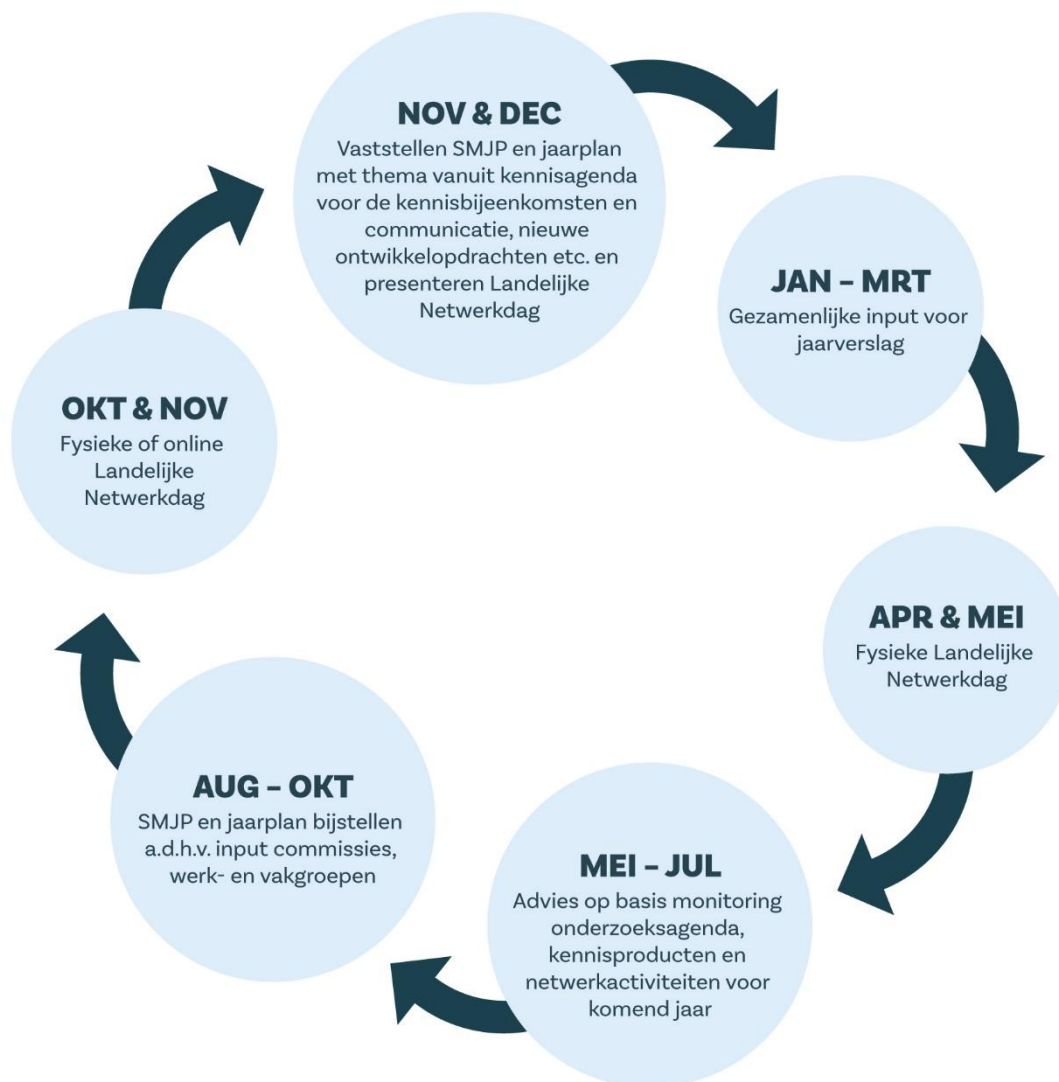
Werkgroep Landelijke kennisbijeenkomsten

Deze werkgroep bestaat uit een afvaardiging van projectleiders van de expertisecentra. Met elkaar wordt bedacht hoe vorm wordt gegeven aan bijvoorbeeld webinars en landelijke netwerkdagen.

4.2 Cyclus ontwikkeling, implementatie en borging

Er wordt cyclisch gewerkt aan de hand van een PDCA-beleidsproces. Hiermee initieert, implementeert en evalueert HKNN alle kennisproducten en bijbehorende kennisactiviteiten. Deze cyclus geeft ook de jaarlijkse terugkerende events weer, zoals de landelijke netwerkdagen en momenten waar input geleverd wordt op het beleid. Indien nodig wordt er een ontwikkelproject gestart. Ontwikkelprojecten gaan bijvoorbeeld over het opzetten van een onderzoeksvoorstel of de (door)ontwikkeling van een leerinterventie of kennisproduct.

De cyclus ziet er aan de hand van de jaarkalender momenteel als volgt uit en zal nodig aangescherpt worden:



4.3 Organogram HKNN⁴

In het onderstaande organogram is een schematische voorstelling van de organisatie van HKNN weergegeven.



ALV = Algemene Leden Vergadering
B = Bestuur
DIR = Directeur
KC = Kenniscentruma
RG = Regiegroep

C1 = Kennisraad
C2 = Commissie Leren & Ontwikkelen
C3 = Commissie Beleid, Expertise & Kwaliteit
WB = Werkgroep Bekostiging
WC = Werkgroep Communicatie
WLK = Werkgroep Landelijke kennisbijeenkomsten

⁴ Het organogram is in ontwikkeling. Het huidige plaatje is de laatste versie vastgesteld door het bestuur.
 Meerjarenplan HKNN 2024-2025

5. Indicatoren CELZ voor Doelgroepnetwerk en Kenniscentrum

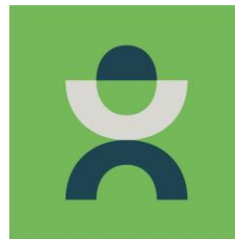
In dit hoofdstuk staan de indicatoren waarop HKNN wordt geëvalueerd. Er wordt onderscheid gemaakt tussen de indicatoren die gelden voor het zijn van een doelgroepnetwerk en de indicatoren die gelden voor het zijn van een Kenniscentrum.

In onderstaande overzichten staan de indicatoren waar HKNN reeds volledig aan voldoet in het grijs weergegeven. Deze criteria dienen geborgd te blijven en vragen om doorontwikkeling. De criteria waar we minimaal aan voldoen staan in het zwart weergegeven. Zo houden we zicht op alle indicatoren, maar focussen we op de indicatoren die we naar het volledige niveau willen tillen. Daarnaast geldt voor drie expertisecentra dat zij op één criterium op minimaal niveau zijn geëvalueerd. Dit gaat om de implementatie van het competentieprofiel voor alle disciplines binnen de expertisecentra. Ook deze criteria verliezen we niet uit het oog, zodat alle zeven expertisecentra over twee jaar op volledig niveau voldoen aan de criteria.

In 2024 wordt het toetsingskader CELZ geëvalueerd. Voor HKNN geldt dat het toetsingskader in lijn moet zijn met de complexiteit van de maatschappelijke opgave binnen de gezondheidszorg en binnen de V&V-sector in het bijzonder.

5.1 Indicatoren voor het Doelgroepnetwerk

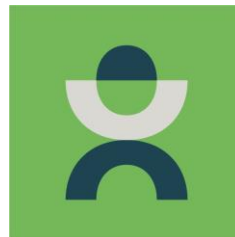
DN	Indicatoren vanuit CELZ
1.	Zorglandschap
1.1	Het zorglandschap is goedgekeurd door de CELZ.
1.2	Er is één Kenniscentrum aanwezig in het zorglandschap.
1.3	Het totaal aantal DEC's is conform het goedgekeurde zorglandschap.
1.4	Het aantal plekken in het DEC komt overeen met het goedgekeurde zorglandschap van de specifieke doelgroep.
1.5	Het totaal aantal REC's is conform het goedgekeurde zorglandschap.
1.6	Het aantal plekken in het REC komt overeen met het goedgekeurde zorglandschap van de specifieke doelgroep.
2.	Cliëntenvertegenwoordiging
2.1	Er is een structurele inbedding van cliëntvertegenwoordiging in het netwerk. Cliënten hebben de mogelijkheid om via cliëntvertegenwoordigers invloed uit te oefenen op het beleid van het doelgroepnetwerk en advies te geven over de invulling en uitvoering van de kennisfunctie binnen het doelgroepnetwerk.
2.2	Er is een actieve samenwerking met cliëntvertegenwoordiging vanuit het doelgroepnetwerk. Bij grote projecten of besluiten van het doelgroepnetwerk wordt er actief samengewerkt of



		consultatie gevoerd met cliëntvertegenwoordigers. Hun advies wordt gevraagd bij het nemen van besluiten.
3.	Organisatie doelgroepnetwerk	
3.1		De rechtsvorm van het doelgroepnetwerk is een vereniging.
3.2		De vereniging beschikt over statuten.
3.3		Statuten bevatten de naam en het doel van de vereniging, de verplichtingen van de leden, de wijze van bijeenroepen van de ALV en de wijze van benoeming/ontslag van bestuurders.
3.4		De vereniging beschikt over een huishoudelijk reglement.
3.5		In het bestuur is een DEC en REC vertegenwoordigd.
3.6		In het bestuur zit een onafhankelijk voorzitter ⁵
3.7		In het bestuur is cliëntvertegenwoordiging gerealiseerd.
4	Besluitvorming doelgroepnetwerk	
4.1		In de statuten is aangegeven dat alleen geaccrediteerde leden stemrecht hebben tijdens de ALV ⁶
4.2		In de statuten is vastgelegd dat er minimaal twee keer per jaar een ALV wordt georganiseerd.
5.	Onderlinge samenwerking	
5.1		In het huishoudelijk reglement is beschreven wat de belangrijkste samenwerkingsvormen zijn in de projecten/programmaliijnen.
5.2		In het huishoudelijk reglement is vastgelegd hoe de leden, de cliëntvertegenwoordigingen en de overige zorgaanbieders kunnen participeren in projecten die geïnitieerd worden in het doelgroepnetwerk.
6.	Delen visitatierapport	
6.1		In de statuten is vastgelegd dat het visitatierapport wordt gedeeld met de CELZ
7.	Ontwikkelplan komende vier jaar	
7.1		Het doelgroepnetwerk heeft een ontwikkelplan dat is opgesteld op basis van de uitkomsten van de visitatie.
8.	Onderzoekagenda	
8.1		Er is een procesbeschrijving aanwezig waarin staat beschreven hoe de onderzoekagenda tot stand komt en

⁵ Het bestuur is namelijk een zogenaamd collegiaal bestuur, dat gezamenlijk verantwoordelijk is voor de genomen besluiten en dat uit hun midden een voorzitter aanwijst. Dit sluit aan bij de wijze waarop binnen de geledingen van de vereniging besluiten worden genomen en verantwoordelijkheden worden gedragen. De praktijk zal uitwijzen of het niet-hebben van een onafhankelijk voorzitter een probleem is en wanneer het een probleem wordt, om op dat moment naar bewind van zaken te handelen.

⁶ Het wijzigen van het stemrecht dat alleen REC's en DEC's stemrecht behouden is in strijd met het verenigingsrecht. Volgens het verenigingsrecht heeft ieder lid recht tot stemmen. Het uitsluiten op bepaalde onderwerpen is niet mogelijk. Meerjarenplan HKNN 2024-2025



		op welke wijze het doelgroepnetwerk en de clientvertegenwoordiging worden betrokken.
8.2		Het doelgroepnetwerk ontwikkelt elke vier jaar een onderzoekagenda waarin de onderzoeklijnen van de komende jaren staan beschreven.
8.3		De praktijkvragen uit het veld (cliëntvertegenwoordigers, zorgverleners en -aanbieders) worden breed verzameld binnen het doelgroepnetwerk.
8.4		De praktijkvragen, die opgehaald zijn, worden gebruikt bij het doorontwikkelen van de onderzoekagenda.
8.5		De praktijkvragen zijn inzichtelijk voor alle leden van het doelgroepnetwerk.

5.2 Indicatoren voor het Kenniscentrum

KC	Indicatoren vanuit CELZ
1.	Type organisatie
1.1	Het Kenniscentrum is een functie binnen het doelgroepnetwerk of er is een samenwerkingsovereenkomst afgesloten met een Kenniscentrum.
1.2	In de statuten is vastgelegd dat het Kenniscentrum is opgericht als functie binnen het doelgroepnetwerk of er is een samenwerkingsovereenkomst met een Kenniscentrum afgesloten.
2.	Vindbaarheid Kenniscentrum
2.1	Het Kenniscentrum beschikt over producten, waarmee zij aantoonbaar maakt dat zij de vindbaarheid van het Kenniscentrum vergroten.
2.2	Het Kenniscentrum beschikt over producten waarmee de vindbaarheid gemeten kan worden
3.	Onderzoekinfrastructuur
3.1	Het Kenniscentrum ondersteunt en begeleidt het doelgroepnetwerk bij het opstellen van de onderzoekagenda
3.2	Het Kenniscentrum beschikt over een bewezen methodiek om tot een landelijke en gedragen onderzoekagenda te komen en regie te voeren op de implementatie van deze onderzoekagenda
4	Subsidiewerving
4.1	Het Kenniscentrum zet zich actief in om onder andere financiële middelen te werven voor het doen van onderzoek en het vertalen van onderzoek naar de praktijk
5	Samenwerking
5.1	Het Kenniscentrum beschikt over aantoonbaar bewijs van samenwerking met zorginstellingen.
5.2	Het Kenniscentrum beschikt over aantoonbaar bewijs van samenwerking met kennispartijen in de langdurige zorg.
5.3	Het Kenniscentrum beschikt over aantoonbaar bewijs van samenwerking met bestaande kennisinstututen en kennisnetwerken.

5.4	Het Kenniscentrum beschikt over aantoonbaar bewijs van samenwerking met opleidingsinstituten op het specifieke expertisegebied en/of opleidingen gerelateerd aan de desbetreffende doelgroep.
6.	Competentieprofielen
6.1	Het Kenniscentrum beschikt over actuele competentieprofielen die zijn ontwikkeld met het zorgveld.
6.2	Het Kenniscentrum beschikt over een leerlijn die bijdraagt aan het scholingsgebied op het specifieke expertisegebied van de doelgroep. Deze leerlijn sluit aan op de behoeften vanuit de praktijk en practice based en evidence based ontwikkelde kennis
7.	Productontwikkeling
7.1	Het Kenniscentrum beschikt over landelijke kennisproducten op het gebied van de doelgroep.
7.2	Het Kenniscentrum beschikt over aantoonbaar bewijs dat de richtlijnen, de zorgstandaardontwikkeling en de actualisatie actief zijn afgestemd met stakeholders zoals Zorginstituut Nederland of SKILZ.
8	Implementatie
8.1	Het Kenniscentrum beschikt over aantoonbaar bewijs dat het de ontwikkeling van implementatie van breed gedragen innovaties en kennisproducten ondersteunt en stimuleert.
9.	Datasystemen
9.1	Het Kenniscentrum stimuleert en ondersteunt een gedeeld datasysteem, ten behoeve van onderzoek en innovatie.

6. De negen speerpunten HKNN

De indicatoren die actief opgepakt dienen te worden en de zaken die HKNN wil doorontwikkelen, zijn vertaald in negen speerpunten. Hier gaat HKNN de komende periode mee aan de slag. In de paragrafen wordt per speerpunt een weergave gegeven van de huidige stand van zaken en volgt er per speerpunt een aantal doelstellingen. Deze doelstellingen worden in de jaarplannen geconcretiseerd naar activiteiten.

Speerpunten HKNN	Indicator
1. HKNN werkt aan de vindbaarheid en toegankelijkheid van kennisproducten.	KC2.1
2. HKNN werkt als (inter)nationaal bekende en gewaardeerde partner proactief samen met zorginstellingen, beroepsorganisaties, kennisnetwerken, opleidings- en kennisinstituten (in de langdurige zorg) binnen het specifieke expertisegebied.	KC5.2 KC5.3 KC5.4
3. HKNN verkent de mogelijkheden tot vergaande samenwerking met de Vereniging van Huntington.	
4. HKNN zet zich in voor de versterking van de verbinding tussen onderwijs en praktijk.	
5. HKNN werkt aan de (door)ontwikkeling en praktische vertaling van kennisproducten en leerinterventies middels een cyclisch proces.	KC7.1 KC7.2
6. HKNN ontwikkelt zich door als een vraaggericht platform waarin al haar leden functioneren als een lerend kennisnetwerk waar men (nieuwe) kennis en inzichten kan halen en brengen.	KC7.2 KC8.1 KC9.1
7. HKNN zet zich in voor deskundigheidsbevordering van haar leden.	KC6.2 KC7.1
8. HKNN onderzoekt in samenwerking met de andere LVHC-doelgroepnetwerken hoe databanken verder kunnen worden ontwikkeld.	KC9.1
9. HKNN werkt met een brede groep professionals gericht, cyclisch en proactief aan praktijkgericht en wetenschappelijk onderzoek. Hier worden patiënten actief bij betrokken.	DN8, KC 3,4,8 en 9.

6.1 Vindbaarheid en toegankelijkheid kennisproducten

HKNN heeft de afgelopen jaren zichzelf goed op de kaart gezet. De statistieken van de website, de nieuwsbrief en LinkedIn laten een doorlopend stijgende lijn zien van bezoekersaantallen. In 2022 heeft HKNN samen met de expertisecentra een communicatiestrategie ontwikkeld om de vindbaarheid en toegankelijkheid van de kennisproducten te verbeteren. Daarin is een drietal communicatiebouwstenen benoemd:

1. **Inspireren:** de content moet van een dusdanig niveau zijn, dat de professionals in en rondom HKNN hun dagelijkse werk op een andere manier bekijken, tot denken worden aangezet, dan wel opgedane kennis praktisch kunnen toepassen.
2. **Samenwerken:** door in de content-items contactgegevens te vermelden, links naar relevant onderzoek, aanvullende kennis, etc. op te nemen, verlaagt HKNN de drempel voor professionals om met elkaar in contact te komen.
3. **Delen:** we willen dat onze content anderen binnen en buiten het netwerk bereikt.

In 2022 is een online omgeving ingericht, die toegankelijk is voor de professionals werkzaam binnen het doelgroepnetwerk. In deze omgeving zijn onder andere alle actueel ontwikkelde kennisproducten, informatie voor de visitatie en projecten en alle lopende onderzoeken inzichtelijk. Deze online-omgeving kan worden uitgebouwd wanneer dat vanuit de verdere ontwikkeling van het Kenniscentrum en het doelgroepnetwerk een logische, volgende stap blijkt te zijn.

Doelstelling bij speerpunt 1

HKNN breidt de website uit. Hierin nemen we in ieder geval het volgende mee:

- Overzicht van alle lopende, te initiëren en afgeronde onderzoeken geordend naar de thema's van de Kennisagenda. Dit wordt actief bijgehouden, zodat dit overzicht altijd actueel is.
- Organisatiestructuur. We maken duidelijk dat HKNN een Kenniscentrum heeft en een doelgroepnetwerk en een vereniging is.
- De contentagenda (denk hierbij naast de activiteiten van HKNN zelf aan de Huntingtoncafés van DEC's en REC's, regionale bijeenkomsten en webinars) wordt structureel gevuld. Hierin nemen we ook activiteiten mee van organisaties zoals Vilans en de Hersenstichting (indien er een directe link is met Huntington).

6.2 Gewaardeerde samenwerkingspartner

HKNN heeft de samenwerkingsfundamenten van voorganger HNN de afgelopen periode verder uitgebouwd. Nu de transitiefase achter de rug is, bouwen we de komende periode de samenwerking met het brede nationale en internationale zorgveld verder uit. We gaan de zorginstellingen in de langdurige zorg nog beter in het doelgroepnetwerk onderbrengen en laten de bestaande kennisinstituten, de kennisnetwerken en de opleidingsinstituten op het specifieke expertisegebied Huntington nog beter aanhaken. Daarnaast ambiëren we om 100% van het zorglandschap voor Huntington in beeld te hebben. Hiervoor heeft het doelgroepnetwerk een digitale landkaart opgesteld waarin is verwerkt waar gendragers en patiënten wonen die bekend zijn (vanuit de database van het LUMC⁷). Dit geeft het doelgroepnetwerk zicht op de gemiddelde, landelijke spreiding. Daarbij is het inzichtelijk gemaakt hoeveel en in welke regio's patiënten zijn ondergebracht in de langdurige zorg.

De samenwerking met de academische kenniscentra en de universiteiten wordt uitgebreid. Regionaal krijgt dit al vorm in de samenwerking tussen de expertisecentra en de academische werkplaatsen: alle promotietrajecten zijn gelieerd aan een academische werkplaats, waarbij een goede spreiding over het land is vertegenwoordigd.

Ook internationaal wil Nederland haar reputatie als gidsland voor andere landen blijven waarmaken en ook haar internationale samenwerkingen, die monodisciplinair plaatsvinden, uitbreiden.

Er is nauw contact met de andere doelgroepnetwerken onder meer via NetwerQ. Ook vinden doelgroepnetwerken elkaar steeds beter in verschillende coalities, die rondom kennisonderwerpen organisch of via de ZonMw Tafeldagen ontstaan. HKNN kijkt in Bestuurlijk Overleg LVHC-verband op

⁷ Dit betreffen woonplaatsen waar deze mensen woonden ten tijde van het uitvoeren van de betreffende DNA-test. Hier zitten ook personen tussen die reeds overleden zijn.

welke wijze de verschillende kenniscentra de krachten kunnen bundelen. De acht doelgroepnetwerken kunnen veel van elkaar leren en samenwerken kan ook een positieve efficiëntieslag betekenen. Er wordt de komende periode gekeken of er met de acht doelgroepnetwerken een gezamenlijke organisatie kan worden gevormd.

HKNN werkt samen met organisaties als het ministerie van VWS, ZonMw, Zorgverzekeraars Nederland, Zorgverzekeraars, NZa, brancheorganisaties zoals ActiZ en de beroepsverenigingen in de (ouderen)zorg zoals Verenso en V&VN. Ook zijn er waardevolle contacten met kennisinstututen als SKILZ en Vilans.

Doelstelling speerpunt 2

HKNN voert (inter)nationaal een stakeholderanalyse uit waarmee (potentiële) relaties verder in kaart worden gebracht en het volledige actuele zorglandschap in beeld is.

6.3 Samenwerking met Vereniging van Huntington

De Vereniging van Huntington heeft van oudsher een sterke verbinding met H(K)NN. Het is één van de oprichters van de vereniging, heeft een zetel in het bestuur en is lid. Een volgende stap is het intensiveren van deze samenwerking. In de komende twee jaar wordt onderzocht op welke wijze dit vorm kan krijgen. De vraag rijst op of het oprichten van een landelijke klankbordgroep van naasten opportuun is in bovenstaande ontwikkeling. Deze vraag wordt meegenomen in het onderzoek.

Doelstelling speerpunt 3

HKNN en de Vereniging van Huntington onderzoeken de mogelijkheden van een geïntensiveerde samenwerking.

6.4 Verbinding onderwijs en praktijk

Het ministerie van VWS heeft in 2019 de doelgroep Huntington erkend als één van de tien specifieke doelgroepen waarvoor een expertisecentra-structuur noodzakelijk is. We zien graag dat zorgprofessionals al tijdens hun initiële opleiding kennis opdoen over het werken met deze doelgroep, maar gezien het lage volume aan cliënten gebeurt dat te weinig. Daarom is het extra van belang om in samenwerking met alle kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen aansluiting te zoeken met relevante beroepsopleidingen in het MBO en het HBO. Dit draagt bij aan de implementatie en borging van de onderbouwde kennis en expertise in het zorgveld. In samenwerking met ZonMw en NetwerQ maken we de verbinding met het MBO en het HBO.

Doelstelling speerpunt 4

HKNN verkent de mogelijkheden om aan te sluiten bij trajecten die lopen bij andere LVHC-doelgroepen en vraagt het doelgroepnetwerk aan te sluiten bij onderwijsinstututen in de regio om een bijdrage te leveren aan (toekomstige) curriculum voor kennis en samenwerking rondom Huntington.

6.5 (Door)ontwikkeling kennisproducten

In de transitiefase heeft HKNN zich met name gericht op het ontwikkelen van de kennisproducten die de basis vormen van het netwerk, namelijk de Kennisagenda, het competentieprofiel en de landelijke leerlijn. HKNN heeft de ambitie om de komende twee jaar een zorgstandaard Huntington op te leveren, die tripartiet, samen met de zorgverzekeraars en de Vereniging van Huntington wordt aangeboden aan het Zorginstituut Nederland om opgenomen te worden in hun kwaliteitsregister⁸. Het doelgroepnetwerk werkt met twee zorgprogramma's die de zorg en ondersteuning aan mensen met de ziekte van Huntington beslaan. De twee zorgprogramma's vormen de kapstok voor de kennisontwikkeling op het gebied van de ziekte van Huntington. Door kennisproducten en leerinterventies te koppelen aan de zorgprogramma's zorgen we ervoor dat het geen statisch maar een praktisch document is, dat actief gebruikt wordt binnen het werkveld. Eens per vier jaar evalueren en actualiseren we het zorgprogramma. Jaarlijks inventariseren we de behoefte naar de ontwikkeling van leerinterventies en brengen we in beeld welke innovaties ondersteunend zijn. Voor het delen van kennisproducten zoeken we afstemming en samenwerking met Vilans.

In 2022 vond een inventarisatie plaats onder de expertisecentra. Bevraagd is welke technologie en innovaties zij inzetten op de vijf thema's:

1. Preventie en gezond leven
2. Consulteren
3. Diagnose
4. Behandeling en begeleiding
5. Controle en monitoring

Naar aanleiding van deze inventarisatie concluderen we dat organisaties stuk voor stuk meewerken aan verschillende onderzoeken en in contact staan met uiteenlopende onderwijsinstellingen. De opgehaalde kennis wordt meegenomen in het overzicht Onderzoek binnen het doelgroepnetwerk. Daarnaast heeft HKNN een rol om ten aanzien van technologie en innovatie, kennis te delen en te bevorderen en om inzicht te geven in de huidige mogelijkheden op het gebied van innovatieve en/of technologische toepassingen.

Doelstellingen speerpunt 5
HKNN stelt een volledig overzicht op van alle onderzoeken en betrokken partijen. We zorgen ervoor dat dit overzicht inzichtelijk is voor iedereen en actueel blijft.
HKNN stelt een commissie Leren en ontwikkelen en een commissie Ontwikkeling kennisproducten in.

6.6 Ontwikkeling als leerplatform

De expertisecentra deelden in de transitiefase continu kennis in de landelijke werkgroepen en daarbij keek men bij elkaar in de keuken en was er veel onderling contact. Dit gebeurde ook tijdens de informele voorganger van HKNN maar onder druk van de transitie is het in een versnelling gekomen. Het is nu de opdracht om dit in stand te houden en onze kennisproducten blijvend te verrijken met nieuwe inzichten uit de wetenschap en de praktijk. De komende jaren willen we deze korte lijstjes

⁸ De vraag is of dat nodig is, gezien de formele status van de expertisecentra en het zorginkoopbeleid van de zorgverzekeraars.

graag behouden en verder uitbouwen. We faciliteren het leren van elkaar door middel van landelijke netwerkdagen, webinars en indien gewenst bijeenkomsten rondom het delen van kennis over specifieke thema's.

Doelstellingen speerpunt 6

HKNN en het doelgroepnetwerk zorgen voor structureel jaarlijks terugkerende kennisinterventies voor partijen in het zorglandschap.

6.7 Deskundigheidsbevordering

In de transitiefase ontwikkelde het doelgroepnetwerk gezamenlijk de eerste leerlijn Huntington. De basis daarvoor is het competentieprofiel Huntington. Dit competentieprofiel wordt indien nodig doorontwikkeld voor de verschillende disciplines en volledig geïmplementeerd voor alle disciplines binnen de expertisecentra. De expertisecentra geven zelf invulling aan de thema's van de leerlijn door middel van verschillende leerinterventies. HKNN zorgt voor een actueel overzicht van beschikbare leerinterventies en trainers binnen het doelgroepnetwerk. Op deze wijze stimuleren we het leren van elkaar en maken we het mogelijk dat leden bij elkaar trainingen of andere leerinterventies afnemen. Zo kan elke organisatie op maat ontwikkelarrangementen voor haar medewerkers inrichten. HKNN vervult hierin een intermediairfunctie. Accreditatie van de aangeboden trainingen en leerinterventies is daarbij van belang voor de zorgprofessionals in verband met Kwaliteitsregister van de V&VN en andere beroepsverenigingen. Dit pakt het doelgroepnetwerk zelf op, waarbij het Kenniscentrum een faciliterende rol vervult.

Doelstelling speerpunt 7

HKNN stelt een commissie Leren en ontwikkelen op met een profiel en taakomschrijving.

6.8 Ontwikkeling (doelgroepoverstijgende) databanken

HKNN onderkent het belang van data, juist in de context van de Wlz waar het vastleggen van gegevens nog niet altijd vanzelfsprekend is en/of ondersteunende systemen nog niet altijd voorhanden zijn. De gegevens die zorgprofessionals vastleggen, zijn waardevol. Uiteraard voor de zorg en de ondersteuning van de patiënt, maar ook voor de kennisontwikkeling en de kwaliteitsverbetering. Voor een sterke verbinding tussen wetenschap, beleid en praktijk is data-gedreven leren essentieel. Het Kenniscentrum heeft daartoe het plan Datasystemen 2023-2024 ontwikkeld waaraan zij de komende jaren uitvoering geeft. Daarin staat beschreven hoe het Kenniscentrum met de andere doelgroepnetwerken onderzoekt of, en zo ja, hoe, een gedeeld datasysteem kan worden opgezet. Het Kenniscentrum verkent of de gevalideerde vragenlijst voor de zogenaamde 'late stage' opgenomen kan worden in Enroll-HD. Ook wordt onderzocht of er een eenheid van taal kan worden bereikt ten behoeve van de standaardisering en betere vindbaarheid van zorgproducten.

Doelstelling speerpunt 8

HKNN werkt het plan Datasystemen verder uit de komende periode.

6.9 Stimuleren en uitvoeren van onderzoek

De Kennisagenda is voor HKNN één van de belangrijkste bouwstenen van de op- en uitbouw van het doelgroepennetwerk. De Kennisagenda voor de periode 2022-2026 is opgesteld met behulp van het gevalideerde Dialoogmodel en onder regie van het Athena Institute. De Kennisagenda omvat:

1. Thema's waar we nieuwe kennis op willen ontwikkelen met onderzoek of waarbij we bestaande kennis (vanuit onderzoek) gaan implementeren. Deze thema's staan gepresenteerd in een zogenaamde Kennis Top 14.
2. Thema's die vragen om (aanpassingen in) beleid en om meer aandacht binnen het doelgroepennetwerk en/of in de maatschappij. Dit betreft vier vastgestelde thema's, die apart gepresenteerd worden in de Kennisagenda.

Op basis van deze inzichten kunnen onderbouwde keuzes worden gemaakt voor welke kennisvragen (binnen thema's) op welke wijze opvolging krijgen in de op te zetten onderzoeklijnen. HKNN spant zich in om voor elk van de onderzoeklijnen een nieuw onderzoek te initiëren, dan wel om hiervoor subsidie te verwerven. De nieuwe opgedane kennis wordt geïmplementeerd en vertaald naar leerinterventies en kennisproducten. Om dit alles goed vorm te geven en hierop zicht te hebben is in 2023 een profiel en taakomschrijving van de Kennisraad opgesteld.

Doelstelling speerpunt 9
De Kennisraad gaat de kenniscyclus vormgeven.

7. Afkortingenlijst

ALV	Algemene Ledenvergadering
BO LVHC	Bestuurlijk Overleg Laag Volume Hoog Complex
CELZ	Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg
CRM	Customer Relationship Management
DEC	Doelgroep Expertise Centrum
DHDRN	Dutch Huntington Disease Research Network
DN	Doelgroepnetwerk
HBO	Hoger Beroepsonderwijs
HNN	Huntington Netwerk Nederland
HKNN	Huntington KennisNet Nederland
KSD	Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
LVHC	Laag Volume Hoog Complex
MBO	Middelbaar Beroepsonderwijs
MD	Multidisciplinair
MUMC	Maastricht Universitair Medisch Centrum
NFU	Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
PDCA	Plan – Do – Check – Act en is een structurele en cyclische aanpak veelgebruikt in continu verbetertrajecten
REC	Regionaal Expertise Centrum
SKILZ	Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg
SO	Specialist Ouderengeneeskunde
UMCG	Universitair Medisch Centrum Groningen
Wmcz	Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
V&VN	Beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VVT	Verpleging, Verzorging en Thuiszorg
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wlz	Wet langdurige zorg
ZonMw	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
ZVW	Zorgverzekeringswet