

HUNTINGTON

Netwerk Nederland



**‘Multidisciplinaire zorg van de wieg tot het graf en
van Goes tot Groningen!’**

De weg naar een netwerk voor professionals



Samengesteld door

Stuurgroep HNN (instellingen; vereniging; R Roos)
Adviseur van ParkinsonNet

Projectopdracht



- **“Realiseer een HuntingtonNet Nederland.”**
- Een multidisciplinair netwerk van professionals (eerste & tweede lijn)
- Tbv patiënten en families met de ziekte van Huntington.
- Om de algehele kwaliteit van zorg en behandeling te verhogen.

Realisatie 2015

- KPMG rapport vastgesteld
- Projectopdracht opgesteld
- Projectleider HNN aangenomen: **Constance Beeker**



Realisatie 2016

- Extramuraal zorgpad opgesteld
- Ketenfinanciering gerealiseerd tot 2018
- Samenwerking met ParkinsonNet gevonden
- HuntingtonNet geconcretiseerd
- Akkoord bestuur HNN voor vervolg



Visie HuntingtonNet



Ontwikkeling

Richtlijnen

Onderzoek

HuntingtonNet

Zichtbare
kwaliteit

Deskundigheids-
bevordering

Informatie-
voorziening

Samenwerking

HuntingtonZorg

Zorgverleners

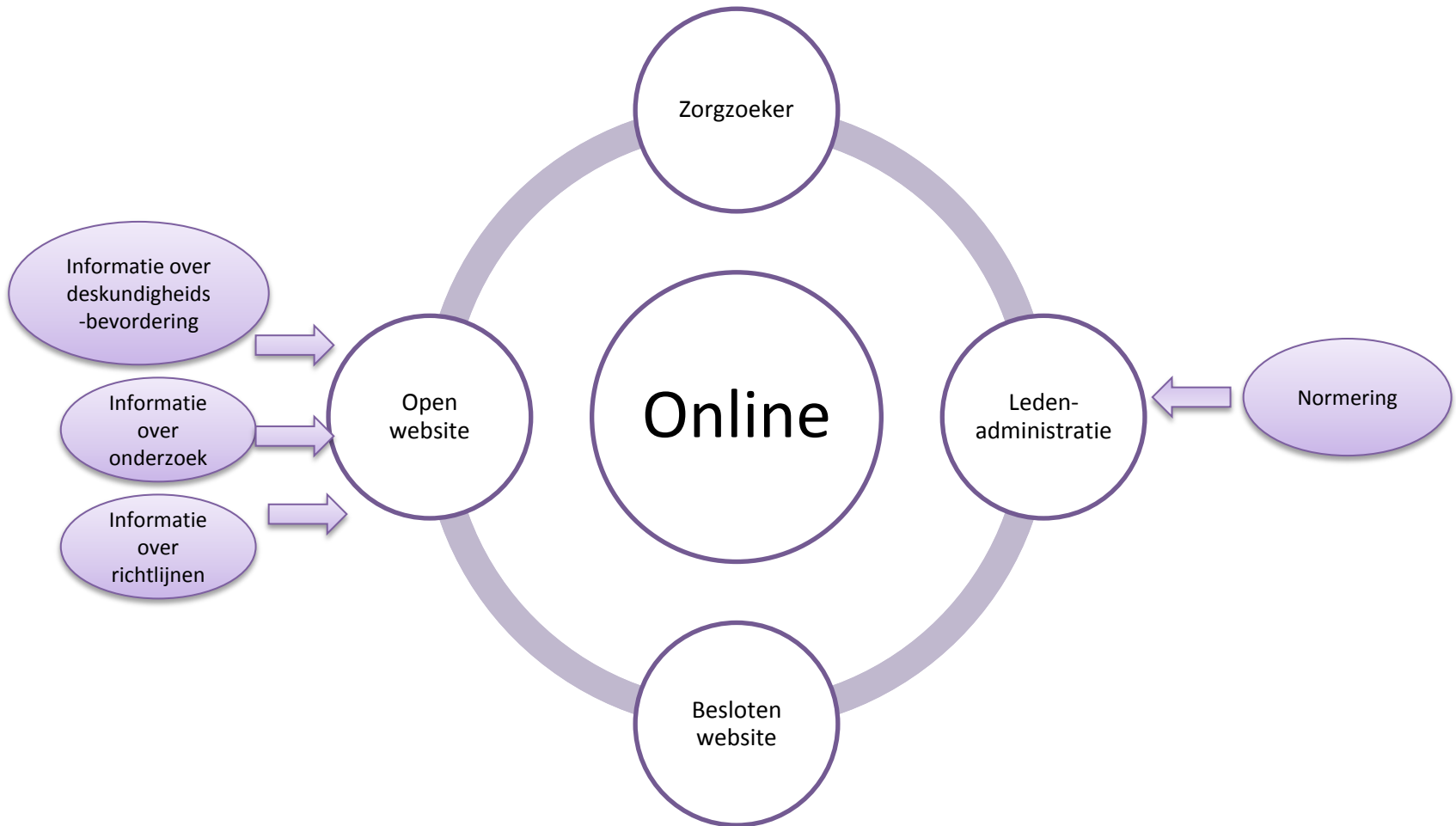
Zorgorganisatie

Drie speerpunten in ontwikkelplan

1. HuntingtonNet online
2. Richtlijnen
3. Onderzoek en scholing



HuntingtonNet Online



Richtlijnen

- Inventariseren
- Onderdeel website 'richtlijnen'
- Vaststellen welke richtlijnen ontwikkeld, vertaald en geactualiseerd moeten worden
- Financiering zoeken
- Ziekterichtlijn per fase en per hulpvraag
- Ontwikkelen, vertalen, actualiseren van monodisciplinaire richtlijnen

Onderzoek en scholingen

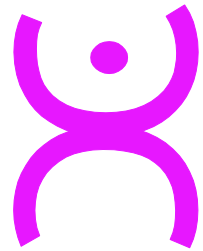


- Inventarisatie relevante scholingen en onderzoeken
- Onderdeel website 'scholingen' en 'onderzoek'
- Werkvormen voor kennisuitwisseling
- Technische toepassingen voor overleg en kennisuitwisseling
- Afstemming werving patiënten voor onderzoek

Hoe gaan we dat realiseren

1. Planning
2. Organisatie
3. Begroting



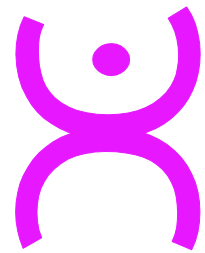


HUNTINGTON

Netwerk Nederland

Planning

- **HuntingtonNet online:**
 - **2017:** ontwikkeling (31 maart bestuur)
 - **2018 en verder** beheer
- **Richtlijnen**
 - **2017 en verder** doorlopende activiteit
- **Onderzoek en scholing**
 - **2017 en verder** doorlopende activiteit

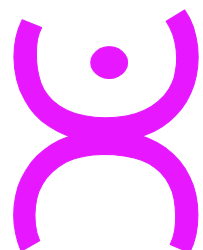


HUNTINGTON

Netwerk Nederland

Organisatie

- **stichting/vereniging oprichten**
- **meerjarige financiering**
- **bestuur van stichting**
- **secretaris/leider van de stichting/vereniging**
- **projectleider voor HuntingtonNet online**
- **beheerder voor HuntingtonNet online**



HUNTINGTON

Netwerk Nederland

Begroting:

2017	Omvang	Kosten
Secretaris/leider stichting	0,3 FTE	25K
Projectleider HuntingtonNet online	0,5 FTE	40K
Ontwikkelkosten HuntingtonNet online	Inzet professionals	25K
Totaal		90K

2018 en verder	Omvang	Kosten
Secretaris/leider stichting	0,3 FTE	25K
Contentbeheerder	0,3 FTE	25K
Licentiekosten		10K
Nieuwe content	Inzet professionals	30K
Totaal		90K

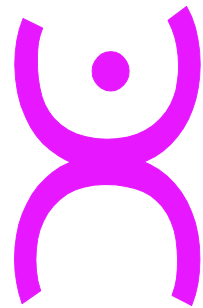
Opdracht bestuur HNN

1. Kom tot een organisatiemodel

- Stichting of vereniging
- Inrichting van het model
- Financiële verantwoording

2. Varianten digitaal platform

- Zelf bouwen
- Koppelen aan ParkinsinNet
- Koppelen aan bestaand Huntingtonplein



HUNTINGTON

Netwerk Nederland

Vragen?

Tips?



Rapportage datum	Onze ref.	Omschrijving	V.V.-bedrag	Crediteur	Debiteur
10-12-2015	21512005	Opzetten huntingtonnet/Okt-nov/Rvb		6.255,70	Advisaris
18-12-2015	21512316	Opzetten huntingtonnet/Dec/Rvb		2.528,90	Advisaris
1-2-2016	21601163	Opzetten Huntingtonnet/Jan/RVB		2.329,25	Advisaris
1-3-2016	21602597	Huntingtonnet/Feb/RVB		1.929,95	Advisaris
31-3-2016	21603604	Werkzaamheden ECD/Mrt/RVB		4.356,00	Advisaris
1-4-2016	21603605	Opzetten Huntingtonnet/Mrt/RVB		1.730,30	Advisaris
15-4-2016	21603706	Opzetten Huntingtonnet/Apr/RVB		598,95	Advisaris
				-19.729,05	
		Bijdrage Topcare		-10.000,00	Topaz
4-5-2016	16004954	Mei 2016		-5.000,00	Zorgpartners Friesland
4-5-2016	16004955	Mei 2016		-5.000,00	Amstelring Amsterdam
4-5-2016	16004956	Mei 2016		-5.000,00	Florence Den Haag
4-5-2016	16004957	Mei 2016		-5.000,00	Archipel Eindhoven
4-5-2016	16004958	Mei 2016		-5.000,00	De Riethorst Stromenland Brabant
4-5-2016	16004959	Mei 2016		-10.000,00	Atlant zorggroep ,Beekbergen
4-5-2016	16004960	Mei 2016		-5.000,00	Land van Horne Weert
				50.000,00	
				Unknown	
13-7-2016	10058538	eimers verblijf hotel		82,25	creditor
				KPN event &	
1-8-2016	21607954	Nu & Vaker/Juni/Loc OVD		48,40	conferencing
				KPN event &	
1-8-2016	21608489	Nu & vaker/Juli/Loc OVD		20,64	conferencing
				Unknown	
21-9-2016	10062287	boeder clientpanel hunt		30,00	creditor
		ParkinsonNet		5000,00	ParkinsonNet
		Restant per 17-10-2016		25.089,66	