

RIJKSINSTITUUT VOOR ZIEKTE- EN INVALIDITEITSVERZEKERING

Openbare instelling opgericht bij de wet van 9 augustus 1963
Galileelaan 5/1 – 1210 Brussel

Dienst voor geneeskundige verzorging

OVEREENKOMST TUSSEN HET VERZEKERINGSCOMITE VAN DE DIENST VOOR GENEESKUNDIGE VERZORGING VAN HET RIZIV EN VERPLEGINGSINRICHTINGEN VOOR DE VERGOEDING VAN AYA-REFERENTIE TEAMS TER ONDERSTEUNING VAN ZORG OP MAAT VOOR AYA'S MET KANKER

Bijlagen

Bijlage 1: AYA-conventie: gefaseerd takenpakket

Bijlage 2: Analyse AYA-budgettering

Bijlage 3: Gemiddeld aantal geregistreerde AYA's overheen de Belgische ziekenhuizen

Gelet op de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, meer bepaald Artikel 56, §1, en gelet op de beslissing van het Verzekeringscomité in haar zitting van 13 november 2023, wordt overeengekomen wat volgt:

Tussen enerzijds

- (1) **het Comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV)**, vertegenwoordigd door de heer Mickaël Daubie, Directeur-generaal van de Dienst geneeskundige verzorging van het RIZIV, hierna eerste contractant of RIZIV genoemd ;

En anderzijds,

- (2) de verantwoordelijke namens de inrichtende macht van de verplegingsinrichting [naam], hierna referentiecentrum genoemd, beantwoordend aan de criteria vastgesteld in artikel 5, vertegenwoordigd door [naam], hierna tweede contractant genoemd;

en

de coördinator van het zorgprogramma oncologie, [naam], binnen de voornoemde verplegingsinrichting, derde contractant;

ARTIKEL 1. DOEL VAN DE OVEREENKOMST

- 1.1.** Het doel van deze overeenkomst is om adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) met kanker kwaliteitsvolle, leeftijdsspecifieke zorg en ondersteuning te bieden om zo hun kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling te verbeteren.

AYA's vormen een specifieke doelgroep zowel op medisch als psychosociaal vlak. Ze hebben unieke zorgbehoeften en uitdagingen die verschillen van zowel kinderen met kanker als oudere volwassenen. De diagnose en de lopende behandeling hebben een aanzienlijke impact op hun fysieke, emotionele en psychosociale welzijn, wat psychosociale ondersteuning absoluut noodzakelijk maakt. AYA's ervaren unieke leeftijdsspecifieke noden zoals: worstelen met hun identiteit en zelfbeeld, onderbroken onderwijs of werk, uitdagingen in relaties en sociale interactie, de zoektocht naar onafhankelijkheid, zorgen over vruchtbaarheid en kinderwens, psychosociale uitdagingen, de behoefte aan *peer-support*, transitiezorg bij de overgang van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg, heroverweging van toekomstplanning,...

Deze overeenkomst houdt rekening met de specifieke context en leeftijdsspecifieke noden van AYA's¹ en hun naasten, waardoor gepaste zorg en ondersteuning kan worden nagestreefd. Om deze doelgerichte, leeftijdsspecifieke zorg op een kwalitatieve manier te kunnen leveren, is voldoende expertise vereist die op gestandaardiseerde wijze kan worden toegepast en geoptimaliseerd. Deze overeenkomst heeft tot doel AYA-referentieteams op te richten binnen referentiecentra die voldoen aan specifieke criteria zoals vastgelegd in Artikel 5. De AYA-referentieteams zullen een Projectgroep, voorzien in Artikel 12, vormen samen met andere AYA-stakeholders om op die manier een geharmoniseerd Belgisch beleid voor AYA-zorg uit te werken. De ontwikkeling van een geharmoniseerd Belgisch AYA-beleid heeft tot doel de AYA-zorg te optimaliseren over de grenzen van het referentiecentrum heen, dus ook in de eerstelijnszorg en in andere ziekenhuizen, bijvoorbeeld door het ter beschikking stellen van tools voor de omkadering van AYA's. Om dit AYA-beleid te ontwikkelen, is samenwerking met de eerste lijn en andere ziekenhuizen essentieel, daarom zal de Projectgroep deze belanghebbenden opnemen en betrekken wanneer dit van toegevoegde waarde is.

- 1.2.** Het AYA-referentieteam binnen het referentiecentrum is samengesteld uit een multidisciplinair team van experts op het gebied van AYA-zorg, minstens bestaande uit vier disciplines zoals bepaald in artikel 7, nl. een arts-specialist, een gespecialiseerde verpleegkundige, een sociaal werker en een psycholoog. Het is van essentieel belang dat ook andere arts-specialisten mee betrokken worden in de gehele AYA-werking. Bijkomend kan het AYA-referentieteam aangevuld worden met andere disciplines zoals een kinesitherapeut, seksuoloog, diëtist, ergotherapeut, palliatief hulpverlener,... Eén of meerdere disciplines binnen het AYA-referentieteam dienen naast hun beroepseigen taken ook een coördinerende functie op te nemen om de functionele invulling van het AYA-referentieteam mogelijk te maken.

De AYA-referentieteams fungeren als centrale bronnen van kennis en ervaring en zullen - zowel op medisch (verbondenheid met een medisch team) als op psychosociaal gebied - expertise en ondersteuning bieden aan zowel zorg- en behandelteams intern als aan

¹ In deze conventie wordt onder 'AYA' niet alleen de individuele adolescent en jongvolwassene bedoeld, maar ook diens directe omgeving, tenzij anders vermeld.

andere ziekenhuizen en de eerste lijn. Deze conventie biedt de referentiecentra een jaar de tijd om interne AYA-expertise binnen het referentiecentrum te ontwikkelen en te versterken. Zodra het AYA-referentieteam de directe en kortetermijntaken, zoals beschreven in Artikel 9.3, heeft voltooid, kan het AYA-referentieteam de *outreaching* opdracht naar andere ziekenhuizen en zorgverleners van de eerste lijn opnemen.

Het AYA-referentieteam neemt in eerste instantie een expertise- en ondersteuningsrol op voor zorg- en behandelteams die rechtstreeks betrokken zijn bij de behandeling van AYA's. Dit sluit echter niet uit dat indien het AYA-referentieteam het opportuun acht, de context dit vereist of wanneer blijkt dat de zorg voor een AYA te complex is voor de zorg- en behandelteams binnen het referentiecentrum, de zorg en opvolging kan worden overgedragen aan de zorgverleners van het AYA-referentieteam.

Het AYA-referentieteam zal nauw samenwerken met de AYA-sleutelfiguren op de afdelingen die zich verdiepen in AYA-zorg en de schakel vormen tussen het zorg- en behandelteam en het AYA-referentieteam. Het zorg- en behandelteam dient contact op te nemen met het AYA-referentieteam wanneer sprake is van een AYA, wat vergemakkelijkt wordt door de toevoeging van een AYA-luik in het MOC-verslag (Artikel 11). Bij aanmelding van een AYA bij het AYA-referentieteam stuurt het referentieteam de zorgverleners binnen het zorg- en behandelteam aan. Naast de medische zorg die verpleegkundigen en arts-specialisten verlenen, wordt de AYA ook omkaderd door psychologen en sociaal werkers. Op die manier is de AYA verzekerd van een uitgebreide en multidisciplinaire ondersteuning.

Het AYA-referentieteam organiseert regelmatig multidisciplinaire overlegmomenten (AYA-MDO) om elke individuele AYA-casus te bespreken waarbij aandacht is voor o.a. de psychosociale noden. Bij dit overleg zijn zowel de zorgverleners van het AYA-referentieteam, als die van het zorg- en behandelteam betrokken. Het AYA-referentieteam biedt tevens coaching en ondersteuning aan het zorg- en behandelteam om ervoor te zorgen dat het zorg- en behandelteam in staat is om leeftijdsspecifieke zorg te verlenen aan de AYA.

De AYA-referentieteams werken tot slot samen in een Projectgroep voor wetenschappelijk onderzoek, de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van nieuwe interventies in de AYA-zorg. Dit met als doel een geharmoniseerd AYA-zorgpad te ontwikkelen en te implementeren, rekening houdend met het interne beleid binnen elk referentiecentrum.

ARTIKEL 2. DEFINITIES EN GEBRUIKTE TERMEN

Voor de toepassing van deze overeenkomst wordt verstaan onder:

- 1° Arts-specialist binnen het AYA-referentieteam:** In deze overeenkomst verwijst de term 'arts-specialist' in het AYA-referentieteam naar een arts-specialist met aantoonbare ervaring in de behandeling van AYA's met kanker;
- 2° AYA:** Adolescenten en jongvolwassenen met kanker (Adolescents and Young Adults with cancer);
- 3° AYA-doelgroep:** De AYA-doelgroep omvat in eerste instantie adolescenten en jongvolwassenen van 16 tot en met 35 jaar die gediagnosticeerd zijn met kanker, maar sluit

niet uit dat andere Neoplastische pathologieën of patiënten boven de leeftijdsgrens van 35 jaar in aanmerking kunnen komen voor deelname aan het AYA-zorgpad;

- 4° **AYA-ervaringsdeskundigen:** Deze personen hebben zelf ervaring met het leven als AYA met kanker en kunnen waardevolle inzichten en perspectieven delen. Door te luisteren naar hun verhalen en input kan de Projectgroep het begrip van de behoeften en uitdagingen van AYA's vergroten en de zorg beter afstemmen op de specifieke behoeften van de doelgroep;
- 5° **AYA-MDO:** Een multidisciplinair overleg dat zich specifiek richt op AYA's waarbij het doel van kennisdeling, samenwerking en de best mogelijke zorg en behandelingen wordt nagestreefd. Bij dit overleg zijn zowel de zorgverleners van het AYA-referentieteam, als zorgverleners van het zorg- en behandelteam betrokken, en indien nodig kunnen er aanvullende zorgverleners worden toegevoegd. Alle AYA's worden tijdens dit overleg periodiek besproken, waardoor er tijd kan worden gemaakt voor AYA-gerelateerde thema's en de psychosociale noden kunnen worden besproken. Bovendien is het overleg multidisciplinair en afdeling- of tumor-overschrijdend vb. delen van verschillende opinies en aanpak tussen de pediatische hemato-oncologie en volwassen onco- en hematologie afdelingen;
- 6° **AYA-referentiecentrum:** Binnen deze overeenkomst verwijst de term 'AYA-referentiecentrum' naar ziekenhuizen die voldoen aan de criteria voor deelname aan deze overeenkomst;
- 7° **AYA-referentieteam:** Een AYA-referentieteam is een multidisciplinair team dat -voornamelijk- op psychosociaal gebied AYA-expertise ontwikkelt, maar eveneens op medisch gebied AYA-expertise ontwikkelt dankzij het medische team dat verbonden is aan het AYA-referentieteam. Het AYA-referentieteam bestaat minstens uit vier vaste zorgverleners, nl. een arts-specialist, een sociaal werker, een psycholoog en een gespecialiseerde verpleegkundige (zie 15°). Bovendien dient het AYA-referentieteam een nauwe samenwerking te hebben met arts-specialisten, verpleegkundigen/ verpleegkundig consulenten en psycho-sociale medewerkers uit verschillende afdelingen en disciplines en te kunnen worden aangevuld met aanvullende zorgverleners zoals een kinesitherapeut, een verpleegkundig consulent, een seksuoloog, een diëtist, een ergotherapeut, en een palliatief hulpverlener;
- 8° **AYA-sleutelfiguur:** De AYA-sleutelfiguur is een zorgverlener binnen het betrokken zorg- en behandelteam die zich als aanspreekpunt opstelt voor de AYA, die periodiek diens noden bevraagt en de AYA opvolgt, en waarmee hij/zij een vertrouwensrelatie opbouwt. AYA sleutelfiguren leggen zich toe op leeftijdsspecifieke zorg, en vormen de schakel tussen het behandelteam en het AYA-expertiseteam;
- 9° **AYA-zorg:** AYA-zorg verwijst naar de zorg die specifiek is afgestemd op AYA's waarbij aandacht wordt besteed aan de volledige medische en psychosociale context van de AYA's, waaronder hun omgeving en unieke behoeften. Om die gespecialiseerde zorg te kunnen verschaffen, dient het referentiecentrum te beschikken over psychologen, sociaal werkers, verpleegkundigen, arts-specialisten, kinesitherapeuten, seksuologen, diëtisten, ergotherapeuten en palliatief hulpverleners;
- 10° **AYA-zorgpad:** Dit zorgpad omvat verschillende sleutelinterventies die dienen als basis voor de verdere ontwikkeling en implementatie van AYA-zorg. De Projectgroep heeft de verantwoordelijkheid dit AYA-zorgpad stapsgewijs uit te werken zodat het traject die een AYA zou moeten doorlopen en de ondersteuning en zorg die AYA's en hun naasten zouden moeten ontvangen, kan worden geïmplementeerd binnen alle referentiecentra;

- 11° Coördinerende taken:** Zorgverleners kunnen naast hun beroepseigen taken ook bijkomende verantwoordelijkheden opnemen, zoals de coördinerende taken. In deze conventie zullen de coördinerende taken bijkomend worden opgenomen door één of meerdere zorgverleners van het AYA-referentieteam;
- 12° Directe taken:** De directe taken worden geacht uiterlijk op 1 januari 2024 te worden uitgevoerd;
- 13° Fertiliteitsconsult:** Een consult bij een arts-specialist van de afdeling reproductieve geneeskunde waarin de mogelijke risico's op onvruchtbaarheid als gevolg van de voorgestelde behandeling(en) uitgebreid worden besproken. De AYA krijgt, waar mogelijk en indien medisch verantwoord, minstens 48 uur bedenktijd om een geïnformeerde keuze te maken met betrekking tot vruchtbaarheidsbewaring;
- 14° Geharmoniseerd AYA-beleid:** Het uitwerken van een geharmoniseerd AYA-beleid wordt gerealiseerd dankzij samenwerkingen binnen de Projectgroep (Artikel 12.1). De Projectgroep streeft naar het ontwikkelen van een AYA-beleid dat in ieder referentiecentrum kan worden geïmplementeerd om op eenzelfde manier zorg en ondersteuning te kunnen bieden aan AYA's binnen de referentiecentra alsook eenzelfde ondersteuning te kunnen bieden aan andere ziekenhuizen en de eerste lijn. In het streven naar een geharmoniseerd AYA-beleid, wordt de eigenheid van ieder referentiecentrum intern gewaarborgd. Het ontwikkelen van een geharmoniseerd AYA-beleid impliceert namelijk niet dat elk referentiecentrum intern exact dezelfde aanpak moet volgen. Het is daarentegen wel de bedoeling dat wanneer AYA-referentieteams ondersteuning bieden aan andere ziekenhuizen, hun beleid op elkaar is afgestemd, zodat elk ziekenhuis dat contact opneemt met een AYA-referentieteam dezelfde informatie en ondersteuning ontvangt, ongeacht welk AYA-referentieteam het raadpleegt;
- 15° Genetische counseling:** Het AYA-referentieteam zorgt ervoor dat AYA's met of verdacht van een erfelijke vorm van kanker en hun familieleden tijdig genetische counseling ontvangen. Hierbij wordt speciale aandacht besteed aan de psychosociale aspecten van erfelijke aanleg voor kanker en het omgaan met bijhorende risico's;
- 16° Gespecialiseerde verpleegkundige:** In de conventietekst verwijst de term 'gespecialiseerde verpleegkundige' naar een verpleegkundige die idealiter in het bezit is van een masteropleiding die voorbereidt op de functie verpleegkundig specialist (1). Indien deze voorwaarde niet kan worden vervuld, is het aanbevolen een verpleegkundige aan te stellen die houder is van de bijzondere beroepstitel van verpleegkundige gespecialiseerd in de oncologie (KB 27/09/06) (2). Indien ook dit niet haalbaar blijkt te zijn, kan in overweging worden genomen om een verpleegkundige aan te stellen die over een minimum van vijf jaar ervaring beschikt in de zorg van patiënten met oncologische aandoeningen en over competenties beschikt om zorgoptimalisatie projecten uit te voeren (3). Het prioriteitsniveau voor aanstelling van de verpleegkundige volgt bij voorkeur deze volgorde: aanbeveling 1, aanbeveling 2, en ten slotte aanbeveling 3;
- 17° Kortetermijntaken:** De kortetermijntaken worden geacht uiterlijk op 1 januari 2025 te worden uitgevoerd;
- 18° Projectgroep:** Een samenwerkingsverband met AYA-referentieteams en AYA-stakeholders (art. 12.1) die zich toeleggen op de optimalisering van de zorg en ondersteuning naar AYA's en naasten d.m.v. het delen van kennis, expertise, en het ontwikkelen van een gezamenlijke strategie;

- 19° Psycholoog:** Binnen deze conventie verwijst de term ‘psycholoog’ naar zowel de klinische psycholoog als de klinisch orthopedagoog;
- 20° Screening klinische studies:** Nagaan of de AYA in aanmerking komt voor deelname aan studies waarin nieuwe en veelbelovende behandelingen worden getest die mogelijk een meerwaarde kunnen bieden op vlak van overleving en/of levenskwaliteit van de patiënt;
- 21° Toevoeging MOC-verslag:** Een aanpassing die wordt doorgevoerd aan het MOC-verslag door een AYA-luik toe te voegen waarin de volgende onderdelen worden bevestigd: 1. Identificatie van de patiënt als een AYA, 2. Doorverwijzing naar een fertiliteitsconsult op de afdeling reproductieve geneeskunde, 3. Bespreking van mogelijke deelname aan een klinische studie, 4. Overweging van genetische counseling;
- 22° Transitiezorgbeleid:** Dit beleid is bedoeld om adolescenten die op kinderleeftijd de diagnose van kanker kregen en aanvankelijk binnen het zorgprogramma pediatrie hemato-oncologie worden behandeld, vanaf 16 jaar geleidelijk en naadloos te kunnen laten overgaan naar een volwassenafdeling;
- 23° Zorg- en behandelteam:** In de conventietekst verwijst de term ‘zorg- en behandelteam’ naar de zorgverleners die rechtstreeks betrokken zijn bij de behandeling en zorg van AYA’s;
- 24° Zorgprogramma voor oncologie:** Het zorgprogramma voor oncologie zoals bedoeld in het koninklijk besluit van 21 maart 2003 houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend.

ARTIKEL 3. DOELGROEP

De rechthebbenden die door deze overeenkomst worden beoogd, zijn adolescenten en jongvolwassenen van 16 tot en met 35 jaar, gediagnostiseerd met kanker. De minimale leeftijdsgrens van 16 jaar dient strikt te worden nageleefd, zodat patiënten jonger dan 16 jaar te allen tijde in kinderoncologische ziekenhuizen behandeld worden. Daarentegen dient de maximale leeftijdsgrens van 35 jaar niet heel strikt te worden gehandhaafd in het aanbieden van leeftijdsspecifieke zorg. Betreffende de registratie van de AYA’s door het Kankerregister daarentegen wordt de leeftijdsafbakening 16 tot en met 35 jaar wel strikt nageleefd.

De criteria om een AYA in aanmerking te laten komen tot het AYA-zorgpad kunnen meer flexibel worden toegepast dan de strikte leeftijds- en pathologiecriteria, zoals bepaald in Artikel 5.2, voor de registratie van het aantal AYA’s. Gebaseerd op de individuele noden van de AYA en de aard van de behandeling, kunnen uitzonderingen op de leeftijdsbovengrens en pathologie worden toegepast. Het AYA-referentieteam draagt de verantwoordelijkheid uitzonderingen te evalueren en toe te kennen.

De doelgroep omvat in de eerste plaats patiënten gediagnostiseerd met kanker, zowel in de eerste, de tweede als de derde lijn, maar sluit niet uit dat andere pathologieën in aanmerking kunnen komen. Patiënten met pathologieën en behandelingen die aanzienlijke acute of late psychosociale gevolgen met een aanzienlijke impact op de kwaliteit van leven teweegbrengen, kunnen eveneens in aanmerking komen voor een AYA-zorgpad. Dit geldt voor behandelingen zoals chemotherapie, doelgerichte therapie, immuuntherapie, radiotherapie, stamceltransplantaties, en heelkundige behandeling, en omvat naast patiënten met een kankerdiagnose,

ook patiënten met histiocytose, niet-oncologische indicaties, en andere aandoeningen die een van deze behandelingen noodzakelijk maken.

ARTIKEL 4. PRIORITEITEN VAN KWALITEITSVOLLE AYA-ZORG

Vroegtijdige kwalitatieve diagnose

Er bestaat een gebrek aan voldoende bewustzijn onder zorgverleners met betrekking tot het feit dat kanker zich kan voordoen bij adolescenten en jongvolwassenen. Dit gebrek aan bewustzijn heeft ernstige gevolgen, aangezien het leidt tot vertragingen in het diagnostische proces, waarbij kostbare tijd verloren gaat. Dit verhoogt op zijn beurt het risico op langdurige en complexe diagnostische procedures. Bovendien kan dit een negatieve invloed hebben op de prognose, aangezien vroegtijdige detectie en behandeling vaak van cruciaal belang zijn bij kanker (Ferrari et al., 2021).

Vroegtijdige doorverwijzing naar reproductieve geneeskunde

Het behoud van de vruchtbaarheid, ook wel bekend als fertiliteitspreservatie, is een cruciaal aandachtspunt voor AYA's met kanker. De ziekte en de daaropvolgende behandelingen kunnen aanzienlijke gevolgen hebben voor de reproductieve functie van AYA's, wat betekent dat zij geconfronteerd worden met het potentieel verlies van hun vermogen om in de toekomst biologische kinderen te krijgen. Fertiliteitscounseling biedt een waardevolle oplossing voor dit complexe probleem, omdat het AYA's de kans biedt om hun toekomstige reproductieve mogelijkheden te behouden en te beschermen (Ferrari et al., 2021) (Moravek et al., 2023) (Janssen et al., 2023). Ook indien reproductieve mogelijkheden niet kunnen worden behouden, is een consult op de afdeling reproductieve geneeskunde essentieel om de AYA en de naaste expert-advies op maat en specialistische psychosociale ondersteuning te bieden.

Vroegtijdige genetische counseling

Genetische testen en genetische counseling spelen een cruciale rol in de zorg voor AYA's met kanker, dit geldt zowel voor de patiënten zelf als voor hun familieleden. Dit komt doordat een niet verwaarloosbaar deel van de AYA-populatie pathogene genetische varianten blijkt te dragen die het risico op kankerontwikkeling verhogen. Het identificeren van deze genetische predispositie is determinerend voor het begrijpen van het individuele risico van de patiënt en kan leiden tot gerichtere en effectievere preventieve en behandelingsstrategieën.

Genetische tests en counseling bieden niet alleen AYA's de mogelijkheid om hun eigen kankerrisico beter te begrijpen, maar stellen ook hun familieleden in staat om bewust te zijn van eventuele genetische risico's die ze kunnen delen. Dit vergroot de kans op vroegtijdige detectie van kanker en maakt preventieve maatregelen mogelijk om de impact van kanker binnen de familie te verminderen. Daarom is het van groot belang dat genetische screening en counseling integraal deel uitmaken van de zorg voor AYA's met kanker (Ferrari et al., 2021).

Deze informatie moet aan de AYA worden meegedeeld binnen het kader van het genetisch advies dat specifiek is afgestemd op AYA's binnen de centra voor medische genetica. Dit omvat uitleg over het concept van genetische aanleg, genetische tests en de gevolgen van de resultaten, vooral met betrekking tot het informeren van familieleden en opvolging. Dit heeft als doel de jongere te begeleiden bij de beslissing om al dan niet een voorgestelde genetische test te ondergaan en te ondersteunen bij de follow-up en het beheer van het risico. AYA-referentieteams kunnen de doorverwijzing naar en de samenwerking met een centrum voor medische genetica optimaliseren.

Klinische studies

De deelname van AYA's aan klinische studies is van essentieel belang om de klinische resultaten voor kankerpatiënten te verbeteren. Het is cruciaal om een AYA-specifieke aanpak te hanteren om ervoor te zorgen dat alle in aanmerking komende jongeren en hun zorgverleners op de hoogte zijn van de beschikbare klinische studies en andere onderzoeksinitiatieven (Ferrari et al., 2021). Op die manier kunnen AYA's een weloverwogen beslissing nemen over de deelname aan een klinische studie.

Er zijn diverse barrières die bijdragen aan het beperkte aantal AYA's dat deelneemt aan klinische studies:

- Een tekort aan klinische studies voor kankertypes die vaak voorkomen bij AYA's.
- Verschillen in benaderingen tussen kinderoncologische centra en ziekenhuizen voor volwassenen waar de zorg wordt verleend.
- Beperkende leeftijdscriteria die AYA's uitsluiten, aangezien veel door de industrie gesponsorde klinische studies zich richten op volwassenen vanaf 18 jaar, waardoor jongere AYA's worden uitgesloten.
- Een gebrek aan bewustzijn bij behandelende artsen over de beschikbare klinische studies.
- Ondanks de unieke levensstijl, opleidingsniveau en werkverplichtingen van AYA's, houden veel klinische studieontwerpen hier onvoldoende rekening mee.

Het is van groot belang dat deze barrières worden aangepakt en dat er specifieke inspanningen worden geleverd om de toegang van AYA's in klinische studies te vergroten, zodat zij toegang krijgen tot de nieuwste behandelingen en bijdragen aan de verbetering van de kankerzorg voor hun leeftijdsgroep.

Psychosociale ondersteuning

De diagnose van kanker brengt voor AYA's leeftijdsspecifieke uitdagingen met zich mee. Naast de fysieke strijd tegen de ziekte met acute en late fysieke effecten t.g.v. de ziekte en/of behandeling, worden AYA's geconfronteerd met complexe psychosociale en emotionele behoeften die speciale aandacht vereisen.

Het is van belang om te begrijpen dat AYA's zich vaak bevinden in belangrijke levensgebeurtenissen en overgangsfases, waardoor ze unieke uitdagingen ervaren. Deze uitdagingen omvatten het omgaan met zaken zoals identiteit, lichaamsbeeld, relaties, seksualiteit, onderwijs en carrière, familie- en vriendschapsrelaties, financiële gevolgen, vruchtbaarheid en de risico's verbonden aan de genetische predispositie. Daarom is het van groot belang om psychosociale ondersteuning te bieden, waarbij de nadruk ligt op het bevorderen van het emotionele en sociale welzijn van AYA's. Dit kan onder andere psychologische begeleiding, onderwijs- en loopbaanbegeleiding, sociale steunnetwerken, relatie- en seksuele counseling, en ondersteuning voor ouders en familieleden omvatten (Janssen et al., 2023).

Het is essentieel dat AYA's met kanker gedurende hun hele traject, vanaf de diagnose tot behandeling en de opvolging, toegang hebben tot deze psychosociale ondersteuning. Het benadrukken van het belang van psychosociale zorg voor AYA's met kanker is een cruciale stap in het bieden van holistische en op maat gemaakte zorg die recht doet aan de unieke uitdagingen

van deze bijzondere leeftijdsgroep (Ferrari et al., 2021). Hierdoor kunnen AYA's beter omgaan met de complexe gevolgen van kanker en hun levenskwaliteit verbeteren.²

ARTIKEL 5. CRITERIA WAARAAN HET REFERENTIECENTRUM MOET VOLDOEN

Deelnemers van deze overeenkomst dienen minimaal te voldoen aan onderstaande voorwaarden:

- 5.1 Het centrum beschikt over de erkenning voor het zorgprogramma voor oncologie zoals bedoeld in het koninklijk besluit van 21 maart 2003 houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend.
- 5.2 Het centrum kan toetreden tot de overeenkomst indien het over de periode van 2018, 2019 en 2020 als gemiddelde op jaarbasis meer dan 50 nieuwe AYA diagnoses heeft geregistreerd van Belgische residenten. De cijfergegevens worden gebaseerd o.b.v. de geregistreeerde gevallen die jaarlijks vanuit de zorgprogramma's voor volwassenen en pediatrie hemato-oncologie door elk ziekenhuis zijn aangeleverd aan het Kankerregister. Hierbij wordt rekening gehouden met enerzijds de leeftijd bij de diagnose (16 tot en met 35 jaar), en anderzijds met de pathologie (invasieve maligniteit, waaronder zowel de solide en hematologische maligniteiten). Hierbij worden non-melanoma huidkanker, in situ-tumoren, borderline tumoren, niet-maligne hersentumoren, cervical intraepithelial neoplasia (CIN 1, CIN 2, CIN 3) en herval niet opgenomen.
- 5.3 Binnen het centrum is een formele samenwerking aanwezig tussen de zorgverleners uit de kinder- en volwassen oncologie/ hematologie. Die samenwerking tussen kinder- en volwassenoncologen/-hematologen heeft onder meer tot doel de diagnoses en behandelopties te bespreken alsook de deelname aan klinische studies waarvoor de AYA in aanmerking komt en de mogelijkheden van fertiliteitspreservatie. Bovendien bevordert de samenwerking een gedeeld transitiezorgbeleid waardoor AYA's, die binnen het zorgprogramma pediatrie hemato-oncologie opgevolgd werden, een vloeiende transitie kunnen maken naar het zorgprogramma volwassenoncologie.

² Ferrari, A., Stark, D., Peccatori, F. A., Fern, L. A., Laurence, V., Gaspar, N., Božović-Spasojević, I., Smith, O., De Munter, J., Derwich, K., Hjorth, L., Van Der Graaf, W. T., Soanes, L., Jezdic, S., Blondeel, A., Bielack, S., Douillard, J. Y., Mountzios, G., & Saloustros, E. (2021). Adolescents and Young Adults (AYA) with cancer: A position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open*, 6(2), 100096. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.100096>

Moravek, M. B., Pavone, M. E., Burns, K., Kashanian, J. A., Anderson, R. A., Klosky, J. L., Rotz, S. J., Stern, C., Rodriguez-Wallberg, K. A., Levine, J., & Meacham, L. R. (2023). Fertility assessment and treatment in adolescent and young adult cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*. <https://doi.org/10.1002/pbc.28854>

Janssen, S. H. M., Vlooswijk, C., Manten-Horst, E., Sleeman, S. H. E., Bijlsma, R. M., Kaal, S. E. J., Kerst, J. M., Tromp, J. M., Bos, M. E., Van Der Hulle, T., Lalisang, R. I., Nuver, J., Kouwenhoven, M. C., Van Der Graaf, W. T., & Husson, O. (2023). Learning from long-term adolescent and young adult (AYA) cancer survivors regarding their age-specific care needs to improve current AYA care programs. *Cancer Medicine*, 12(12), 13712–13731. <https://doi.org/10.1002/cam4.6001>

- 5.4 Binnen het centrum moeten voor de AYA-zorg volgende zorgverleners beschikbaar zijn:
- a) Psychologen
 - b) Sociaal werkers
 - c) Verpleegkundigen
 - d) arts-specialisten: 1) in de kindergeneeskunde, houder van bijzondere beroepstitel in de pediatrie hematologie en oncologie 2) in de inwendige geneeskunde met een bijzondere beroepstitel in de klinische hematologie 3) in de medische oncologie 4) in de radiotherapie-oncologie 5) gespecialiseerd in oncologische heelkunde
 - e) andere zorgverleners zoals: kinesitherapeut, seksuoloog, diëtist, ergotherapeut, palliatief hulpverleners,...

ARTIKEL 6. OMKADERING

- 6.1. Het referentiecentrum werkt een beleid uit om de ziekenhuisomgeving meer op maat van de AYA's te maken, zoals bijvoorbeeld een aangepaste AYA-ruimte, kamerdeling met leeftijdsgenoten, flexibele bezoeken, stimuleren van *peer-to-peer contact*,...

ARTIKEL 7. AYA-REFERENTIETEAM

- 7.1. Een AYA-referentieteam kan nieuw worden samengesteld of kan een reeds bestaand team uitbreiden en versterken.
- 7.2. Het AYA-referentieteam verschaft doorgedreven AYA-zorg door op niveau van het ziekenhuis en daarbuiten de AYA-expertiserol op te nemen. Het AYA-referentieteam stuurt de zorg- en behandelteams aan en biedt hen de nodige ondersteuning om leeftijdsspecifieke zorg te kunnen verlenen aan AYA's.
- 7.3. Het AYA-referentieteam bestaat minstens uit vier vaste disciplines, hierna 'zorgverleners' genoemd:
- a) Arts-specialist
 - b) Sociaal werker
 - c) Psycholoog
 - d) Gespecialiseerde verpleegkundige

Om de klinische doelstellingen te kunnen realiseren, dient er binnen het AYA-referentieteam voldoende betrokkenheid en vertegenwoordiging te zijn van artsen uit verschillende disciplines en diensten. Minimaal één arts-specialist moet instaan voor de medische coördinatie binnen het AYA-referentieteam. Deze arts-specialist draagt in het ziekenhuis de zorg voor AYA's verder uit en behartigt de belangen van de AYA's.

Het AYA-referentieteam dient bijkomend beroep te kunnen doen op: 1) Arts-specialisten in de kindergeneeskunde, houder van bijzondere beroepstitel in de pediatrie hematologie en oncologie 2) arts-specialisten in de inwendige geneeskunde met een bijzondere beroepstitel in de klinische hematologie 3) arts-specialisten in de medische oncologie 4) arts-specialisten in de radiotherapie-oncologie 5) arts-specialisten gespecialiseerd in oncologisch heelkunde. De arts-specialisten nemen op afroep deel aan het multidisciplinair overleg wanneer hun patiënten ter sprake komen en koppelen de conclusies terug naar het eigen zorg- en behandelteam en/of deelnemers van het MOC.

Het AYA-referentieteam moet tevens beroep kunnen doen op andere zorgverleners zoals kinesitherapeut, seksuoloog, diëtist, ergotherapeut, palliatief hulpverlener,...

- 7.4. De minimale tewerkstelling van de vaste zorgverleners binnen het AYA-referentieteam moet worden gerespecteerd:
0,5 VTE psycholoog
0,5 VTE sociaal werker
0,5 VTE gespecialiseerde verpleegkundige
- 7.5. Elke zorgverlener binnen het AYA-referentieteam vervult de specifieke taken en functievereisten die verbonden zijn aan hun beroep en specialisme binnen de AYA-zorg. Bijkomend dienen de coördinerende taken te worden opgenomen door één of meerdere zorgverleners binnen het AYA-referentieteam.
- 7.6. De werking van het AYA-referentieteam is complementair met de directe medische en psychosociale zorg aan bed/ambulant die wordt verstrekt door de beschikbare zorgverleners.
- 7.7. De AYA-expertisefunctie is te onderscheiden van de directe medische en psychosociale zorg die door de (basis)zorgverleners op maat van de AYA dient te worden verleend in het eigen ziekenhuis, in andere ziekenhuizen en in de eerste lijn (= AYA basiszorg).
- 7.8. AYA-referentieteams zijn verplicht om de directe en kortetermijntaken uit te voeren in overeenstemming met de bepalingen uiteengezet in Artikel 9.3.
- 7.9. De AYA-referentieteams dienen te allen tijde te voldoen aan de samenstelling en structuur van het AYA-referentieteam zoals gedetailleerd beschreven in Artikel 7.3.
- 7.10. Alle partijen bij deze overeenkomst verplichten zich tot het tijdig melden van eventuele wijzigingen die worden doorgevoerd in de samenstelling van het AYA-referentieteam. Deze meldingen dienen onmiddellijk te worden gericht aan het RIZIV.
- 7.11. De operationele werking van het AYA-referentieteam dient te worden aangestuurd door één of meerdere zorgverleners binnen het AYA-referentieteam die bijkomend de coördinerende taken opnemen.

De opname van de coördinerende taken geeft functionele invulling aan het AYA-referentieteam. De zorgverleners die de coördinerende taken opnemen, zijn verantwoordelijk voor onder meer volgende taken:

- Het initiëren van onderzoek en de opvolging van internationale wetenschappelijke evidentie rond AYA-zorg.
- De coördinatie en de dagelijkse operationele werking van het AYA-referentieteam dat in nauw contact staat met de tumorspecifieke zorg- en behandelteams.
- De organisatie van multidisciplinaire besprekingen van AYA-cases.
- De communicatie en samenwerking met de AYA-sleutelfiguren die zich in verschillende zorg- en behandelteams toeleggen op AYA-zorg.
- De organisatie van interne opleidingen en trainingen voor zorgverleners.
- De coördinatie en planning van de interne en externe communicatie over het AYA-zorgpad en werking van het AYA-referentieteam.

- De planning en implementatie van sleutelinterventies van het AYA-zorgpad.
- Voorbereiden, implementeren en evalueren van het AYA-zorgpad en van de indicatoren zoals vastgesteld door de Projectgroep.
- De periodieke kwalitatieve en kwantitatieve evaluatie van de resultaten van het AYA-zorgpad en (indien nodig) initiatie van verbeterinitiatieven.
- Instaan voor de terugkoppeling van de ontwikkelingen binnen de Projectgroep naar het eigen AYA-referentiecentrum.
- Het structureel overleg en de samenwerking met:
 - De afdeling reproductieve geneeskunde zodat fertiliteitszorg structureel aan elke AYA kan worden aangeboden.
 - Een pediatrisch hemato-oncologisch zorgteam zodat een transitiezorgbeleid wordt ontwikkeld en geïmplementeerd.
 - Het palliatief supportteam.
 - De afdeling genetica zodat genetische counseling en genetische testen structureel aangeboden worden aan alle AYA's die daar nood aan hebben.
- Het aanspreekpunt zijn voor zorgverleners van buiten het ziekenhuis die individueel expert advies wensen.
- Het verlenen van coaching en advies aan andere ziekenhuizen m.b.t. de implementatie van AYA-zorg.
- Het onderhouden van contacten met regionale partners en stakeholders, de coördinatie van het overleg en de samenwerking met alle betrokken zorgpartners en stakeholders op regionaal/nationaal niveau.
- Actief bevorderen van continuïteit van AYA-zorg binnen de eerste lijn.

7.12. Het AYA-referentieteam staat in voor taken zoals:

- Het ondersteunen van zorgverleners die rechtstreekse zorg verlenen aan AYA's. Indien deze ondersteuning onvoldoende blijkt, kan de zorg worden overgenomen.
- Het verder uitbouwen van de eigen expertise en het up-to-date zijn met wetenschappelijke evidentie en internationale ontwikkelingen rond AYA-zorg.
- Het uitdragen en bevorderen van AYA-zorg, onder meer door opleiding en intervisie.
- Consult en adviesverlening op vraag van zorgverleners.
- Het initiëren en faciliteren van een AYA-multidisciplinair overleg (MDO).
- Deelname aan het multidisciplinaire overleg van het AYA-referentieteam over individuele AYA-cases.
- Het afstemmen van het AYA-zorgpad en zorgaanbod op de diverse profielen van AYA's (bv. migratieachtergrond, kwetsbare socio-economische situatie, ...).
- Het ontwikkelen van een ziekenhuisbrede visie op AYA-zorg binnen het ziekenhuis en meewerken aan een geharmoniseerd AYA-beleid binnen de AYA-referentiecentra.
- Het bijdragen, vanuit de eigen rol en expertise, aan (het ontwikkelen, implementeren en evalueren) verbeteracties rond de verschillende doelstellingen van de AYA-conventie.
- Het uitdragen van verbeteracties naar andere ziekenhuizen en zorgsettings.

- Het ondersteunen van zorg- en behandelteams bij de nazorg en follow-up van AYA's.

7.13. De sociaal werker binnen het AYA-referentieteam ondersteunt dankzij zijn AYA-expertiserol sociaal werkers en andere leden van het zorg- en behandelteam bij AYA-cases.

De sociaal werker heeft ervaring op het vlak van patiënten met oncologische aandoeningen en beschikt minimaal over drie jaar aantoonbare werkervaring.

7.14. De klinisch psycholoog of klinisch orthopedagoog binnen het AYA-referentieteam ondersteunt dankzij zijn AYA-expertiserol klinisch psychologen, klinisch orthopedagogen en andere leden van het zorg- en behandelteam bij AYA-cases.

De psycholoog is houder van de permanente vorming psycho-oncologie OF beschikt over minimaal drie jaar aantoonbare werkervaring op het vlak van oncologische aandoeningen.

7.15. De gespecialiseerde verpleegkundige binnen het AYA-referentieteam beschikt over AYA-expertise en vormt enerzijds de link met artsen en andere zorgverleners in het behandeltraject van de AYA en anderzijds vormt de verpleegkundige ook de link met AYA-sleutelfiguren binnen de verschillende behandelingsafdelingen.

Idealiter is de verpleegkundige in het bezit van een masteropleiding die voorbereidt op de functie verpleegkundig specialist (1). Indien deze voorwaarde niet kan worden vervuld, is het aanbevolen een verpleegkundige aan te stellen die houder is van de bijzondere beroepstitel van verpleegkundige gespecialiseerd in de oncologie (KB 27/09/06) (2). Indien ook dit niet haalbaar blijkt te zijn, kan in overweging worden genomen om een verpleegkundige aan te stellen die over een minimum van vijf jaar ervaring beschikt in de zorg van patiënten met oncologische aandoeningen en over competenties beschikt om zorgoptimalisatie projecten te voeren (3). Het prioriteitsniveau voor aanstelling van de verpleegkundige volgt bij voorkeur deze volgorde: aanbeveling 1, aanbeveling 2, en ten slotte aanbeveling 3.

De verpleegkundige beschikt minimaal over drie jaar aantoonbare relevante werkervaring (aanbeveling 1 en 2).

ARTIKEL 8. VERBINTENISSEN VAN HET REFERENTIECENTRUM

- 8.1 Het referentiecentrum verbindt zich ertoe om:
- a) Actief mee te werken aan de projectwerking en zijn rol als referentiecentrum op te nemen, zoals gedefinieerd in Artikel 9.
 - b) Samenwerking tussen de verschillende referentiecentra te faciliteren om een geharmoniseerd AYA-zorgbeleid in België te kunnen ontwikkelen en implementeren.
 - c) AYA-referentieteams te ondersteunen in hun *outreaching* taak naar zowel ziekenhuizen zonder AYA-referentieteam als de eerstelijnszorg om de brede verspreiding van AYA-zorg te bevorderen.
 - d) Formele afspraken m.b.t. AYA-zorg vast te leggen tussen de pediatrische hematologie en volwassen oncologie.
 - e) Actieve betrokkenheid te stimuleren bij multicenter klinische onderzoeken, genetische counseling en fertiliteitscounseling als onderdeel van klinische- en wetenschappelijke activiteiten.
 - f) Te investeren in opleiding en continue professionele ontwikkeling van de betrokken zorgverleners, inclusief het organiseren en deelnemen aan wetenschappelijke congressen.
 - g) Kwaliteit te waarborgen door middel van registratie van specifieke data bij het Kankerregister, zodat de kwaliteit van psychosociale en medische zorg voor AYA's op korte en lange termijn geëvalueerd kan worden (zorgprogramma oncologie).
 - h) Het respecteren van de vrije keuze van de AYA of verwijzer met betrekking tot het ziekenhuis waar zij de voorkeur aan geven.

ARTIKEL 9. PROJECTPLAN

9.1. Project definiëren

Deze overeenkomst wordt aangegaan met het begrip dat de uitvoering ervan zal worden gestructureerd als een project, met expliciete kortetermijndoelstellingen en mijlpalen die strikt dienen te worden nageleefd. Tegelijkertijd erkennen alle partijen dat de middellange en langetermijndoelstellingen bepalingen uitzetten voor de gezamenlijke inspanningen en dienen als leidraad voor de strategische ontwikkeling van een geharmoniseerd AYA-zorgbeleid in België. De overeenkomst onderstreept de ruimte voor flexibiliteit en aanpassingen om op een effectieve en efficiënte manier AYA-zorg te implementeren.

9.2. Projectdoelstelling

Directe taken worden geacht uiterlijk op 1 januari 2024 en de kortetermijntaken op 1 januari 2025 te zijn uitgevoerd. De kortetermijndoelstellingen, die van kracht moeten zijn vanaf 1 januari 2025, vormen de basis voor AYA-expertizezorg. Zodra een individueel AYA-referentieteam de kortetermijntaken voltooit, kan zij de *outreaching* opdracht aanvaatten, ongeacht de voortgang van andere AYA-referentieteams.

De directe en kortetermijntaken zijn strikt vastgelegde taken zoals ze hier in de conventie worden vermeld. De doelstellingen op middellange en lange termijn worden daarentegen nog niet gedetailleerd uitgewerkt in deze conventietekst, maar zijn wel reeds opgenomen in de bijlage 1.

De bijlage 1 fungeert als een aanvullend document dat de noodzakelijke richtlijnen en informatie bevat. De middellange en langetermijndoelstellingen opgenomen in de bijlage 1, zijn richtinggevend voor waar de samenwerking over vijf jaar naartoe wil groeien. Ze benadrukken wat er binnen een redelijke termijn moet worden gerealiseerd door AYA-referentieteams om leeftijdsspecifieke AYA-zorg te kunnen bieden, zowel aan hun eigen patiënten als aan patiënten die elders worden behandeld. Deze doelstellingen fungeren in de beginfase van de overeenkomst daardoor eerder als richtlijnen dan als strikt vastgelegde taken. De Projectgroep dient tijdens de duur van de overeenkomst te bepalen welke richtlijnen verder worden uitgewerkt en geïmplementeerd, en dit alles binnen een bepaalde vastgelegde tijdsperiode. Op deze manier zullen de richtlijnen geleidelijk worden omgezet in concrete, strikt gedefinieerde taken naarmate de overeenkomst vordert (zie ook onder 9.3.2).

De Projectgroep heeft de verantwoordelijkheid om de middellange en langetermijndoelstellingen binnen de afgesproken termijnen om te zetten in duidelijk omschreven taken:

- Een globale gefaseerde planning wordt opgesteld waarbij de stappen die nodig zijn voor de realisatie van de taken en de termijnen worden vastgelegd.
- Aan het begin van elk jaar wordt een tweejaarlijkse doelstelling vastgelegd, waarbij de richtlijnen worden vertaald naar specifieke taken voor de komende twee jaar.
- De globale gefaseerde planning en de tweejaarlijkse doelstelling wordt ter goedkeuring aan het begeleidingscomité voorgelegd.

Opdrachten die de AYA-referentieteams moeten vervullen, kunnen op drie niveaus worden onderscheiden: 1) op niveau van het eigen referentiecentrum, 2) op macroniveau via de Projectgroep 3) en gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn.

9.3. Vastgestelde projectdoelen en mijlpalen

9.3.1 Niveau 1: Opdrachten AYA-referentieteam binnen het eigen AYA-referentiecentrum

Deze taken vertegenwoordigen de verplichtingen die elk AYA-referentieteam binnen het AYA-referentiecentrum moet uitvoeren om AYA's een volwaardige medische en psychosociale ondersteuning te kunnen bieden en om als AYA-referentiecentrum te worden beschouwd.

Gerealiseerd op 1 januari 2024 (directe taken):

1. Aanstelling AYA-referentieteam:
 - a) Ieder referentiecentrum moet over een AYA-referentieteam beschikken.
 - b) Het AYA-referentieteam moet minimaal worden samengesteld uit een arts-specialist, een gespecialiseerde verpleegkundige, een psycholoog en een sociaal werker.
 - c) De coördinerende taken dienen opgenomen te worden door één of meerdere leden van het AYA-referentieteam.
2. Aanstelling AYA-sleutelfiguren:
 - a) Binnen het referentiecentrum dienen AYA-sleutelfiguren binnen de zorg- en behandelteams te worden aangesteld. De AYA-sleutelfiguren werken op de verpleegafdelingen en in de dagziekenhuizen waar AYA's behandeld worden en zijn het aanspreekpunt voor zowel de AYA's als voor de collega-zorgverleners.

Te verwezenlijken vóór 1 januari 2025 (kortetermijntaken):

1. AYA-sleutelfiguren
 - a) Het AYA-referentieteam onderhoudt nauw contact met de AYA-sleutelfiguren binnen de verschillende zorg- en behandelteams.
 - b) Het AYA-referentieteam coördineert en ondersteunt de AYA-sleutelfiguren binnen het eigen referentiecentrum.
2. Het AYA-referentieteam faciliteert de toegang tot klinische studies, fertiliteit en genetische counseling.
 - a) Het AYA-referentieteam voert in afwachting van de aanpassing van het MOC-verslag in alle ziekenhuizen, reeds een aanpassing door aan het MOC-verslag door volgende onderdelen toe te voegen: 1. Identificatie van de patiënt als een AYA, 2. Doorverwijzing naar een fertiliteitsconsult, 3. Mogelijke deelname aan een klinische studie, 4. Overweging van genetische counseling.
 - b) Het AYA-referentieteam is verantwoordelijk voor het faciliteren van interventies, na overleg met de medische zorg- en behandelteams: Screening voor klinische studies (bespreken van mogelijkheden tot deelname aan klinische studies); fertiliteitsconsult (uitwerken van een laagdrempelige toegang tot de Afdeling Reproductieve Geneeskunde); genetische counseling (ondersteuning bij de keuze om al dan niet een genetische test te ondergaan en bij het beheer van genetische risico's).
3. Opbouwen van expertise in psychosociale zorg voor AYA's:
 - a) Het AYA-referentieteam neemt actief deel aan beschikbare opleidingen en trainingen die specifiek gericht zijn op de AYA-doelgroep (e.g. Cédric Hèle Instituut)
 - b) Het AYA-referentieteam ondersteunt de zorg- en behandelteams die rechtstreekse zorg bieden aan AYA's.
4. AYA-tools
 - a) Het AYA-referentieteam ontwikkelt en implementeert AYA-interventies en tools, zowel zorgverlener- als patiëntgericht, om de doelstellingen van het AYA-zorgpad te realiseren.
5. Toewijzen van AYA's tot het AYA-zorgpad
 - a) Het AYA-referentieteam werkt een aanmeldsysteem uit binnen het eigen ziekenhuis om AYA's vlot te identificeren en door te verwijzen naar het AYA-referentieteam binnen het eigen ziekenhuis.
6. Sensibiliseren van zorgverleners en interne communicatie
 - a) Het AYA-referentieteam maakt zorgverleners binnen het eigen referentiecentrum bewust van de specifieke noden van AYA's.
 - b) Het AYA-referentieteam verschaft interne communicatie over het interne/externe AYA-zorgaanbod (toelichting over het ziekenhuseigen AYA-aanbod, de werking en de bereikbaarheid van het AYA-referentieteam)

7. Expertadvies AYA's
 - a) Het AYA-referentieteam voert multidisciplinaire besprekingen (MDO) over de AYA-casus. Dit multidisciplinaire overleg wordt op regelmatige tijdstippen georganiseerd.
 - b) Het AYA-referentieteam verstrekt individueel expertadvies aan zorgverleners binnen het eigen referentiecentrum met betrekking tot de complexe en multidisciplinaire psychosociale problematiek. Onder expertadvies wordt verstaan: kennis en ervaring over AYA-zorg delen die van nut zijn voor de aangemelde AYA-case (e.g.: voordelen van *peer-to-peer* contact; interventies: fertiliteit, genetische counseling, klinische studies; psychosociale onderwerpen: studies, werk, seksualiteit,..).
8. Faciliteren van AYA *peer-to-peer* contact
 - a) Het AYA-referentieteam stimuleert contactbevordering tussen AYA's binnen de zorg- en behandelafdelingen, zodat AYA's niet het gevoel hebben alleen op een afdeling in het ziekenhuis te liggen.
9. Transitiezorgbeleid
 - a) Het AYA-referentieteam werkt samen met het team dat het kinderoncologisch centrum coördineert aan een specifiek transitiezorgbeleid.
10. Het AYA-referentieteam komt periodiek samen met zijn leden om de stand van zaken m.b.t. de Projectgroep te overlopen en bij te sturen waar nodig.

9.3.2 Niveau 2: Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep

Deze taken moeten door de AYA-referentieteams in samenwerking met andere betrokkenen, zoals bepaald in Artikel 12.1.1, binnen de Projectgroep worden aangepakt.

Te verwezenlijken vóór 1 januari 2025 (kortetermijntaken):

1. De Projectgroep legt aan het begin van ieder jaar minimaal vier periodieke bijeenkomsten vast.
2. De Projectgroep maakt de gefaseerde planning op van het takenpakket dat gedefinieerd is in bijlage 1. Hij bepaalt daarbij de stappen die nodig zijn voor de realisatie van die taken alsook de termijn waarbinnen deze afgewerkt zullen zijn. Deze gedetailleerde projectplanning wordt ter goedkeuring voorgelegd aan het Begeleidingscomité uiterlijk in oktober 2024 en omvat een uitgewerkt detailplan voor de jaren 2025 en 2026. De detaillering van de taken die gepland staan voor 2027 en 2028 wordt aan het Begeleidingscomité voorgelegd uiterlijk in oktober 2026. Voor deze uitwerking wordt ondersteuning voorzien vanuit het RIZIV en het Kankercentrum.
3. De AYA-referentieteams wisselen binnen de Projectgroep expertise uit m.b.t. de opstart en aanstelling van AYA-referentieteams.
4. De Projectgroep werkt intensief samen aan het ontwikkelen van een generiek AYA-zorgpad dat het traject omvat die iedere AYA zou moeten doorlopen en de ondersteuning en zorg die AYA's en hun naasten zouden moeten ontvangen binnen de referentiecentra.

5. De Projectgroep definieert de minimale vereisten van wat onder een AYA-zorgpad wordt verstaan. De Projectgroep legt het minimaal aanbod van AYA-tools en interventies vast die in het kader van het AYA-zorgpad aan elke AYA dient aangeboden te worden.
6. De AYA-referentieteams delen in de Projectgroep kennis en ervaringen over zowel klinische-, psychosociale, als organisatorische aspecten rond AYA-zorg.
7. De Projectgroep werkt de eerste stappen uit in de opzet naar een gerichte AYA-sensibiliseringscampagne.
8. De Projectgroep werkt een communicatiestrategie uit waarbij andere ziekenhuizen worden geïnformeerd over het belang van de tijdige verstrekking van een fertiliteitsconsult bij AYA's.
9. Het beleid wordt in overleg met AYA-ervaringsdeskundigen bepaald.
10. De Projectgroep keurt de toevoeging van een AYA-luik aan het MOC-verslag goed, zoals bepaald in Artikel 11.
11. In samenspraak met de Stichting Kankerregister definieert de Projectgroep (bovenop de vastgestelde kwaliteitsindicatoren, zoals vermeld in Artikel 12.2) gezamenlijke kwaliteitsindicatoren die zorgvuldig zullen worden gemonitord door het Kankerregister. Deze set aan kwaliteitsindicatoren dienen de implementatie van geplande interventies en tools te monitoren. Na het vaststellen van deze initiële set kwaliteitsindicatoren, is het de bedoeling dat deze in de loop van de tijd worden uitgebreid en aangepast. De inzichten en resultaten die zullen voortkomen uit lopende Europese projecten (zoals *STRONG-AYA*, Europees expertisenetwerk,..) en andere toekomstige projecten kunnen hier aan bijdragen.
12. De Projectgroep dient uiterlijk tegen 1 januari 2025 bepalingen vast te leggen m.b.t. de vereiste tussentijdse evaluaties en de eindevaluatie. Hij dient deze ter validatie voor te leggen aan het Begeleidingscomité. Het RIZIV houdt hier toezicht op.
13. De Projectgroep stelt een procedure op voor monitoring en spreekt tussentijdse evaluaties af om benchmarking en reviews mogelijk te maken, zoals o.a. peer-reviews die het mogelijk maken elkaars werk te beoordelen (Artikel 12.1.2).
14. De Projectgroep onderzoekt en legt vast welke *scores/outcomes* men wil bereiken en op welke manier deze dienen bijgehouden te worden.
15. De Projectgroep werkt een gezamenlijke strategie uit waardoor de *outrachende* ondersteuningsopdrachten naar andere ziekenhuizen en eerste lijn kunnen worden aangevat.

9.3.3 Niveau 3: Opdrachten AYA-referentiecentrum gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn

De ondersteuningstaak gericht naar andere ziekenhuizen zonder AYA-referentieteams en eerste lijn kan slechts worden opgenomen onder specifieke voorwaarden. Het is van cruciaal belang dat de AYA-referentieteams eerst voldoende expertise kunnen ontwikkelen en volledig intern operationeel zijn voordat deze *outrachende* taak wordt aangevat. Daarom is het noodzakelijk dat de directe (01/2024) en kortetermijntaken (01/2025) binnen het AYA-referentieteam eerst

volledig zijn verwezenlijkt voordat de ondersteuningstaak naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn kan worden opgenomen. Het bereiken van deze directe en kortetermijndoelstellingen en het verstevigen van de eigen interne AYA-expertise heeft prioriteit, aangezien het de basis vormt voor een succesvolle uitvoering van de ondersteuningstaak naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn op langere termijn. De uitwerking van de *outreaching* taken worden in de gefaseerde planning voorzien en zullen uiterlijk aangevat worden in 2026. In 2028 zullen alle referentiecentra deze ondersteuningstaak naar andere ziekenhuizen opnemen.

9.4. Minimale vereisten van het AYA-referentieteam t.a.v. hun outreachende opdracht

De bepalingen in Artikel 9.3.1 en 9.3.2 leggen de essentiële vereisten vast waaraan het AYA-referentieteam moet voldoen om de ondersteuningsopdracht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn effectief te kunnen vervullen. Het is van cruciaal belang dat zowel de directe als de kortetermijntaken volledig worden uitgevoerd. Dit omvat uiteraard de verplichting voor het referentiecentrum om een goed samengesteld AYA-referentieteam te hebben, bestaande uit zorgverleners met expertise in AYA-zorg. Het is van uiterst belang dat het referentiecentrum over uitgebreide interne expertise beschikt, zowel op het gebied van medische zorg, waaronder fertiliteitscounseling, genetische counseling en de uitvoering van klinische studies, als op het gebied van psychosociale ondersteuning.

ARTIKEL 10. REGISTRATIE

- 10.1. Het AYA-referentiecentrum registreert alle AYA's met kanker in het Kankerregister volgens de inclusie- en exclusiecriteria, bepaald in Artikel 5.2.
- 10.2. Op het ogenblik dat een AYA met leeftijdsspecifieke noden opgenomen wordt in het AYA-zorgpad, maar niet voldoet aan de inclusie- en exclusiecriteria om te worden geregistreerd in het Kankerregister zoals beschreven in Artikel 5.2, wordt deze bijkomend geregistreerd door het referentiecentrum bij het Kankerregister.
- 10.3. Het AYA-referentieteam dient de kwaliteitsindicatoren, zoals bepaald in Artikel 12.2, te registreren en op te nemen in het activiteitenverslag.
- 10.4. De kwaliteitsindicatoren gedefinieerd binnen de Projectgroep, zoals bepaald in Artikel 9.3.2, worden geregistreerd binnen ieder referentiecentrum en gemonitord door het Kankerregister.
- 10.5. Het referentiecentrum dient de gegevens verkregen uit de aanvulling van het AYA-luik in het MOC-verslag, zoals bepaald in Artikel 9.3.1 en Artikel 11, te registreren bij het Kankerregister.

ARTIKEL 11. STANDAARDFORMULIER VOOR VERSLAG MULTIDISCIPLINAIRE CONSULT (MOC)

Het standaardformulier voor het verslag van het multidisciplinair consult bedoeld in Artikel 9.3 vermeldt minstens de volgende elementen:

1. AANMELDING AYA REFERENTIETEAM ?
 - Ja: datum aanmelding:

2. DOORVERWIJZING NAAR DIENST FERTILITEIT?
 - Ja: Datum consult (DD-MM-YYYY):
 - Nee: Reden:
 - o Besproken en niet nodig
 - o Voldane kinderwens
 - o Andere reden:
3. (indien vraag 2 'ja') PRESERVATIE?
 - Ja
 - o Datum preservatie (DD-MM-YYYY):
 - o Type preservatie:
 - Nee: Reden:.....
4. DEELNAME KLINISCHE STUDIE BESPROKEN?
 - Ja
 - Nee, reden:.....
5. (indien vraag 4 'ja') INGESLOTEN IN KLINISCHE STUDIE?
 - Ja
 - Nee: reden:
6. DOORVERWIJZING VOOR GENETISCHE COUNSELING?
 - Ja: Datum consult (DD-MM-YYYY):
 - Nee: Reden:.....

Een model van standaardformulier wordt opgesteld en na goedkeuring door de Projectgroep in uitvoer gebracht in ieder referentiecentrum tegen uiterlijk 1 januari 2025.

ARTIKEL 12. PROJECTORGANISATIE EN -OPVOLGING

12.1. Projectgroep

De begeleiding, uitvoering en opvolging van de overeenkomst wordt toevertrouwd aan een Projectgroep "AYA-referentiecentra", hierna de "Projectgroep" genoemd.

De Projectgroep is samengesteld uit:

- Minstens 1 vertegenwoordiger van de AYA-referentieteams van elk referentiecentrum;
- 2 vertegenwoordigers van KickCancer;
- 2 vertegenwoordigers van AYA-patiëntengroepen zoals FLAYA (Flanders Adolescent and Young Adults with Cancer);
- Minstens 2 AYA-ervaringsdeskundigen bv. van de de AYA-klankbordgroep van de AYA-movement;
- 2 vertegenwoordigers van Kom op tegen Kanker;
- 2 vertegenwoordigers van Stichting tegen Kanker;
- 1 vertegenwoordiger van Stichting Kankerregister (BCR);
- 2 vertegenwoordiger van het Kankercentrum van Sciensano;
- 1 vertegenwoordiger van FOD Volksgezondheid;
- 1 vertegenwoordiger van de verzekeringsinstellingen;
- 1 vertegenwoordiger van Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering.

Om het AYA-beleid te ontwikkelen, is samenwerking met de eerste lijn en andere ziekenhuizen essentieel, daarom zal de Projectgroep deze belanghebbenden opnemen en betrekken wanneer dit van toegevoegde waarde is.

De Projectgroep wordt voorgezeten door een vertegenwoordiger van het Kankercentrum van Sciensano. De organisatie, de begeleiding en het secretariaat worden waargenomen door het Kankercentrum.

De Projectgroep houdt ten minste 4 vergaderingen per jaar. Deze vergaderingen kunnen zowel fysiek als online worden gehouden.

De Projectgroep houdt deugdelijk zitting met de vereiste dat elk referentiecentrum minstens een vertegenwoordiging heeft. Wanneer een referentiecentrum niet vertegenwoordigd is, dient hierover onmiddellijk te worden gecommuniceerd aan het RIZIV, inclusief de reden voor afwezigheid. Indien geen communicatie of reden voor afwezigheid wordt verstrekt, kunnen maatregelen worden genomen, zoals bepaald in Artikel 13.2.

12. 1. 1. Organisatie en praktische werking van de Projectgroep

De opdrachten van de Projectgroep, zoals beschreven in Artikel 9 zijn gericht op het faciliteren van de samenwerking tussen de AYA-referentiecentra en AYA-stakeholders (Artikel 12.1). De Projectgroep fungeert als een sturende kracht voor de verwezenlijking van een geharmoniseerd AYA-beleid in België.

De Projectgroep wordt aangestuurd door het Kankercentrum van Sciensano.

Om de goede functionering van de Projectgroep tot stand te brengen, zorgt het Kankercentrum tevens voor:

1. Een toezichthoudende rol waarbij het projectplan wordt opgevolgd. Deze rol waakt over de uitvoering van de vastgelegde doelstellingen, houdt toezicht op het proces en bijhorende timing en zorgt ervoor dat regelmatige rapportage wordt nageleefd.
2. Een administratieve rol waarbij taken worden opgenomen zoals het opstellen van een agenda, het versturen van uitnodigingen, het opmaken van verslagen, het voorzien van vertalingen, de communicatie naar alle betrokken leden,...
3. Een voorbereidende rol: Deze rol neemt het inhoudelijke beheer van het project op zich waarbij zowel het inhoudelijke en voorbereidende werk voorafgaand aan vergaderingen, als de opvolging wordt beheerd. Binnen deze rol worden taken opgenomen zoals het voorbereiden en afwerken van inhoudelijke documenten, het rapporteren van resultaten,.... Het inhoudelijke en voorbereidende werk alsook het onderzoekswerk ter voorbereiding van de vergaderingen wordt door de referentieteams en de andere leden van de Projectgroep tegen de afgesproken datum aan het Kankercentrum bezorgd, zodat zij hun voorbereidende rol correct kunnen opnemen.

12. 1. 2. Peer-review

De Projectgroep heeft de verantwoordelijkheid om op periodieke basis peer-reviews uit te voeren (Artikel 9.3.2) waarbij de vooruitgang van de AYA-referentieteams wordt beoordeeld. De leden van de Projectgroep beoordelen elkaars werk en geven feedback om bijsturing te kunnen geven waar nodig.

De peer-reviews kunnen volgende onderwerpen bespreken:

- Binnen de werking van de Projectgroep:
 - Inzet;
 - Expertise-deling;
 - Initiëren van en meewerken aan onderzoekswerk;
 - Samenwerking.
- Beoordeling interne werking AYA-referentiecentrum
 - Voortgang implementatie AYA-zorg;
 - Informatievoorziening;
 - Psychosociale ondersteuning;
 - Patiënten betrokkenheid;
 - Ontwikkeling van zorginterventies.

12.2. Kwaliteitsindicatoren

Tijdens de uitvoering van de overeenkomst is het van essentieel belang dat kwaliteitsindicatoren worden vastgesteld, zoals bepaald in Artikel 9.3.2, om tussentijdse evaluaties mogelijk te maken en om de voortgang van elk AYA-referentieteam nauwlettend te kunnen volgen. De kwaliteitsindicatoren dienen gedurende de looptijd van de overeenkomst te worden bijgewerkt en (na evaluatie) aangepast om ervoor te zorgen dat ze relevant blijven en de voortgang van het project nauwkeurig weerspiegelen.

Om de effectiviteit van de AYA-referentieteams te beoordelen, worden volgende initiële kwaliteitsindicatoren gemeten, geëvalueerd en opgenomen in het activiteitenverslag:

1. Werde een individueel gesprek gevoerd met de AYA om hun leeftijdsspecifieke noden te bespreken?
2. Werde de AYA met zijn leeftijdsspecifieke noden in een multidisciplinair overleg (MDO) besproken?
3. Werde de AYA geïnformeerd omtrent het AYA-zorgaanbod?
4. Werde de AYA doorverwezen naar de dienst fertilititeit?
5. Werde een mogelijke deelname van de AYA aan een klinische studie multidisciplinair besproken?
6. Werde, indien relevant, de mogelijkheid tot genetische counseling besproken met de AYA?

Deze kwaliteitsindicatoren dienen mee opgenomen te worden in het halfjaarlijks activiteitenverslag dat dient opgesteld te worden om de activiteiten en prestaties van het AYA-referentieteam te kunnen documenteren, met als doel deze beschikbaar te stellen voor verdere evaluatie. Het activiteitenverslag zal tevens dienen ter ondersteuning voor het budgetteringsproces, zoals beschreven in Artikel 15.

12.3. Tussentijdse Evaluatie

Het AYA-referentieteam verbindt zich ertoe om, uiterlijk op 15 februari van elk jaar, aan het RIZIV een jaarlijks tussentijds verslag op basis van de halfjaarlijkse activiteitenverslagen te overhandigen. Het jaarlijkse tussentijdse verslag dient minstens becommentarieerde gegevens te bevatten over:

- a) Het aantal geïnccludeerde AYA's in het AYA- zorgpad;
- b) Het zorgaanbod dat deze AYA's gekregen hebben;
- c) De ontwikkeling en implementatie van AYA interventies en tools AYA-tools;

- d) De effectiviteit van de AYA-referentieteams a.d.h.v. de kwaliteitsindicatoren zoals bepaald in Artikel 12.2;
- e) ...

ARTIKEL 13. OPVOLGING VAN DE OVEREENKOMST

13.1. Begeleidingscomité

De begeleiding en de opvolging van de uitvoering van de overeenkomst wordt toevertrouwd aan een Begeleidingscomité “AYA”, hierna het “Begeleidingscomité” genoemd.

Het Begeleidingscomité is samengesteld uit 32 leden, aangeduid door het Verzekeringscomité:

- 3 werkende en 3 plaatsvervangende leden voorgedragen door de verzekeringsinstellingen;
- 2 werkende en 2 plaatsvervangende leden voorgedragen door de representatieve beroepsorganisaties van artsen;
- 2 werkende en 2 plaatsvervangende leden voorgedragen door de representatieve beroepsorganisaties van ziekenhuisfederaties;
- 3 werkende en 3 plaatsvervangende leden voorgedragen vanuit de eerstelijnszorgverleners actief betrokken bij de AYA-zorg;
- 1 werkend en 1 plaatsvervangend lid, voorgedragen door *Belgian Society Paediatric Hematology Oncology*;
- 6 werkende en 6 plaatsvervangende leden aangeduid door de referentiecentra binnen de referentieteams waaronder minstens 1 gespecialiseerde verpleegkundige, 1 psycholoog en 1 sociaal werker. De geselecteerde leden moeten multidisciplinair zijn samengesteld en de beroepsprofielen vertegenwoordigen die aanwezig zijn in het AYA-referentieteam;
- 5 werkende en 5 plaatsvervangende leden die de patiënten en hun organisaties vertegenwoordigen (2 AYA- ervaringsdeskundigen, 1 lid vanuit KickCancer, 1 lid vanuit Kom op tegen kanker en 1 lid vanuit de Stichting tegen kanker).

Het Begeleidingscomité wordt voorgezeten door een vertegenwoordiger van het RIZIV. De organisatie, de begeleiding en het secretariaat worden waargenomen door het RIZIV en de FOD Volksgezondheid. De Stichting Kankerregister en het Kankercentrum van Sciensano zorgen voor de ondersteuning van het Begeleidingscomité en nemen deel aan het Begeleidingscomité in een adviserende rol.

Het Begeleidingscomité vergadert het eerste jaar van de inwerkingtreding van de overeenkomst minimum twee keer.

Het Begeleidingscomité vergadert vanaf het tweede jaar na de inwerkingtreding van de overeenkomst minimum één keer per jaar.

Het Begeleidingscomité heeft de volgende verantwoordelijkheden:

- Goedkeuren van de globale gefaseerde planning, voorgesteld door de Projectgroep (Artikel 9.2; Artikel 9.3.2);
- Goedkeuren van de tweejaarlijkse doelstellingen, voorgesteld door de Projectgroep (Artikel 9.2; Artikel 9.3.2);
- Goedkeuren van de bepalingen m.b.t. de vereiste tussentijdse evaluaties en de eindevaluatie, voorgesteld door de Projectgroep;
- Goedkeuren van de tussentijdse evaluaties en eindevaluatie.

Het Begeleidingscomité kan op elk moment worden samengeroepen op vraag van één van de betrokken partijen.

Het Begeleidingscomité keurt de tussentijdse evaluaties en eindevaluatie goed en legt deze ter goedkeuring voor aan het Verzekeringscomité.

Het Begeleidingscomité houdt deugdelijk zitting indien ten minste 50% van leden aanwezig zijn. De beslissingen worden genomen bij eenvoudige meerderheid van de leden die aan de stemming deelnemen, er wordt geen rekening gehouden met de onthoudingen.

13.2. Bijsturingsopdrachten en te nemen maatregelen

13.2.1. A.d.h.v. bijsturingsopdrachten dient er proactief geanticipeerd te worden op situaties waarin de vastgelegde doelen dreigen niet te worden gehaald, om ervoor te zorgen dat tijdig wordt bijgestuurd. Voorbeelden van bijsturingsopdrachten zijn:

- Een grondige evaluatie van de stand van zaken bij de AYA-referentieteams. Dit omvat onder meer het beoordelen van hun huidige capaciteiten, identificeren van tekortkomingen en uitdagingen.
- Het aanpassen van de vastgestelde doelstellingen op basis van de evaluatieresultaten.
- Het verstrekken/ beperken van financiering.
- Het opstellen van een herzien actieplan met duidelijke stappen en deadlines om de werking van de AYA-referentieteams te verbeteren.

13.2.2. Wanneer een AYA-referentieteam de gestelde doelstellingen niet behaalt of wanneer blijkt dat ze niet dezelfde inspanning leveren als andere teams om AYA-zorg te bevorderen, kunnen volgende maatregelen worden doorgevoerd:

- Herziening van de financiële steun aan het AYA-referentieteam op basis van hun prestaties. Als ze niet aan de verwachtingen voldoen, kan dit resulteren in verminderde financiële steun.
- Als het AYA-referentieteam herhaaldelijk niet aan de vastgelegde verwachtingen voldoet en geen verbetering laat zien, kan er worden overgegaan tot stopzetting van de conventie met het desbetreffend AYA-referentieteam.

ARTIKEL 14. TUSSENTIJDSE EVALUATIE EN EINDEVALUATIE

14.1. Aan het einde van de overeenkomst dient een eindevaluatie te worden opgesteld en afgeleverd.

14.2. De eindevaluatie van de overeenkomst wordt uitgevoerd aan de hand van alle gegevens over de periode van vijf jaar. Zowel de kwantitatieve als kwalitatieve gegevens worden verzameld om een volledig beeld te krijgen van de resultaten en de tevredenheid van AYA's en zorgverleners.

14.3. Deze overeenkomst heeft als primair doel om gedurende de vijfjarige conventieperiode een geharmoniseerd AYA-zorgbeleid in België tot stand te brengen. Dit beleid is bedoeld om ervoor te zorgen dat alle AYA's de noodzakelijke leeftijdsspecifieke psychosociale en medische ondersteuning krijgen.

14.4. Gedurende de looptijd van deze overeenkomst zullen regelmatig tussentijdse evaluaties, zoals beschreven in Artikel 12.3, worden uitgevoerd om ervoor te zorgen dat de realisatie

van de doelstellingen in de overeenkomst op koers blijft en haar streven naar harmonisatie en kwaliteit in de AYA-zorg handhaaft. De overeenkomst voorziet in de mogelijkheid van een eerlijke en transparante herziening van de financiering van de referentiecentra wanneer blijkt dat AYA-referentieteams onvoldoende inzet tonen om de doelstellingen te bereiken (Artikel 13.2).

- 14.5. Een eerste tussentijdse evaluatie, gebaseerd op de jaarlijkse tussentijdse verslagen van 2024 en 2025 van de referentiecentra, wordt uiterlijk op 1 juli 2026 voorgelegd aan het Verzekeringscomité. De tweede tussentijdse evaluatie, opgesteld in overeenstemming met de bepalingen vastgelegd in Artikel 9.3 en Artikel 13.1, wordt uiterlijk op 1 juli 2027 voorgelegd aan het Verzekeringscomité. Het eindrapport overeenkomstig de vastgelegde bepalingen (Artikel 9.3 en Artikel 13.1) wordt voorgelegd aan het Verzekeringscomité uiterlijk op 31 oktober 2028.
- 14.6. In afwachting van het eindrapport en de beslissing over de verlenging van de overeenkomst, blijven de overeenkomsten met de referentiecentra van toepassing op voorwaarde dat het referentiecentrum:
- Blijft voldoen aan de criteria bepaald in Artikel 5.
 - De vooropgestelde taken en doelstellingen, zoals beschreven in Artikel 9.3, behaalt.

ARTIKEL 15. BETALINGSMODALITEITEN

- 15.1. De overeenkomst voorziet een financiering voor de realisatie van de doelstellingen en de uitvoering van de opdrachten van de AYA-referentieteams en bepaalt de voorwaarden en modaliteiten van deze financiering.

Voor het jaar 2023 wordt voorzien in een opstartbudget van 600.000 Euro, gelijk te verdelen over de referentiecentra teneinde de nodige stappen te zetten om op 1 januari 2024 een operationeel AYA-referentieteam beschikbaar te stellen.

Voor de jaren 2024 tot en met 2028 wordt jaarlijks een budget van 1.200.000 Euro voorzien, dat over de centra verdeeld wordt via een vaste financiering (773.122,56 euro) en een variabele financiering (426.877,44 euro). Deze verdeling gebeurt volgens de bepalingen voorzien in Artikel 15.4. De financiering wordt toegekend voor de verwezenlijking van de vastgestelde taken, zoals bepaald in artikel 9.3.

Jaarlijks wordt het bedrag van de personeelskosten aangepast op basis van de IFIC-barema-aanpassingen, wat resulteert in de jaarlijkse bijstelling van zowel het budget van 1.200.000 euro als de resulterende vaste en variabele bedragen.

- 15.2. De financiële middelen via de overeenkomst worden bijkomend verleend boven op de reeds beschikbare middelen via het BFM voor de financiering van een multidisciplinair team voor verpleegkundige en psychosociale ondersteuning (Nationaal Kankerplan, BFM-middelen).

Het referentiecentrum verbindt zich ertoe de financiële middelen, betaald door het RIZIV, uitsluitend te gebruiken voor werkzaamheden in het kader van deze conventie.

De financiering van het AYA-referentieteam heeft enkel betrekking op de taken en rollen die ze als expert in leeftijdsspecifieke zorg opnemen.

De IFIC-looninschalingen werden uitsluitend gebruikt om de budgettering van het vaste en variabele gedeelte te kunnen toewijzen. Het referentiecentrum behoudt de mogelijkheid om hogere IFIC-barema's toe te wijzen aan de zorgverleners binnen het AYA-referentieteam.

15.3. Voor het jaar 2023:

Voor de uitvoering van de eerste taken die tegen 1 januari 2024 gerealiseerd dienen te worden in toepassing van artikel 9.3, wordt het opstartbudget van 600.000 euro gelijk verdeeld over de referentiecentra die toetreden tot de conventie.

De tegemoetkoming, voor de periode van 1 december 2023 tot en met 31 december 2023 wordt door het RIZIV als volgt betaald:

- 1) eerste schijf van 75% na ondertekening van de overeenkomst.
- 2) tweede schijf van 25% zal uiterlijk in februari 2024 door het RIZIV betaald worden, op voorwaarde dat de bewijsstukken ten laatste op 15 januari 2024 zijn toegekomen en na controle ervan.

15.4. Voor de jaren 2024 tot en met 2028:

Het vast bedrag van 773.122,56 euro wordt gelijk verdeeld over de AYA-referentiecentra. Ieder referentiecentrum ontvangt een vast bedrag van 128.853,76 euro ter financiering van het vereiste minimumaantal VTE's per vaste zorgverlener in het AYA-referentieteam en het bijkomende bedrag voor de coördinerende taken. Deze vergoeding houdt de financiering in van:

- 1 bijkomend bedrag voor de coördinerende taken met een vergoedingsbasis van 5.552,78 euro per jaar;
- 0,5 VTE gespecialiseerde verpleegkundige (o.b.v. IFIC 16);
- 0,5 VTE psycholoog (o.b.v. IFIC 16);
- 0,5 VTE sociaal werker (o.b.v. IFIC 14).

Het variabele bedrag van 426.877,44 euro wordt verdeeld onder de referentiecentra o.b.v. het aantal geregistreerde AYA's volgens de hierna vastgelegde criteria:

- Voor het jaar 2024 gebeurt de verdeling van het variabele bedrag o.b.v. het gemiddelde op jaarbasis over de periode van 2018, 2019 en 2020 van het aantal geregistreerde AYA's dat jaarlijks vanuit de oncologische zorgprogramma's door elk ziekenhuis zijn aangeleverd aan het Kankerregister en dit volgens dezelfde inclusie- en exclusiecriteria zoals bepaald in Artikel 5.2. Voor de tweede contractant bedraagt dit [bedrag] euro
- Voor het jaar 2025 gebeurt de verdeling van het variabele bedrag o.b.v. het gemiddelde op jaarbasis over respectievelijk de periode van 2020, 2021 en 2022 van het aantal geregistreerde AYA's die jaarlijks vanuit de oncologische zorgprogramma's door elk ziekenhuis zijn aangeleverd aan het Kankerregister en dit volgens dezelfde inclusie- en exclusiecriteria zoals bepaald in Artikel 5.2.
- Voor het jaar 2026 gebeurt de verdeling van het variabele bedrag o.b.v. het gemiddelde op jaarbasis over respectievelijk de periode van 2022, 2023 en 2024 van het aantal geregistreerde AYA's die jaarlijks vanuit de oncologische zorgprogramma's door elk ziekenhuis zijn aangeleverd aan het Kankerregister en dit volgens dezelfde

inclusie- en exclusiecriteria zoals bepaald in Artikel 5.2. Die aanlevering moet voor het jaar 2024 uiterlijk gebeurd zijn op 30 juni 2025.

- Vanaf 2027 zal bij de verdeling van het variabele bedrag naast het aantal geregistreerde AYA's ook rekening gehouden worden met de *outreaching* activiteiten van elk centrum. In het eerste semester van 2026 zal de berekeningswijze daarvoor worden vastgelegd in een addendum aan de overeenkomst na voorstel door het Begeleidingscomité en goedkeuring door het Verzekeringscomité.
- 15.5. De financiering zoals bepaald in Artikel 15.4. voor de periode 2024 - 2028 wordt door het RIZIV als volgt betaald:
- 1) 1ste schijf van 30% zal voor het jaar 2024 eind januari door het RIZIV betaald worden. Voor de jaren 2025 tot en met 2028 zal die betaling eind januari gebeuren op voorwaarde dat het activiteitenverslag voor de periode van 1 juli tot en met 31 december van het voorgaande jaar ten laatste op 15 januari is toegekomen en na controle ervan;
 - 2) 2de schijf van 30 % zal voor het jaar 2024 eind april door het RIZIV betaald worden, op voorwaarde dat de bewijsstukken over de periode van 1 januari tot en met 31 maart ten laatste op 15 april zijn toegekomen. Voor de jaren 2025 tot en met 2028 zal de vergoeding eind april door het RIZIV betaald worden, op voorwaarde dat het jaarlijks tussentijds verslag voor het voorgaande jaar ten laatste op 15 februari is bezorgd en de bewijsstukken over de periode van 1 januari tot en met 31 maart ten laatste op 15 april zijn toegekomen en na controle ervan;
 - 3) 3de schijf van 30% zal eind juli door het RIZIV betaald worden, op voorwaarde dat het activiteitenverslag voor de periode van 1 januari tot en met 30 juni van het lopende jaar en de bewijsstukken over de periode van 1 april tot en met 30 juni ten laatste op 15 juli zijn toegekomen en na controle ervan;
 - 4) De laatste schijf van 10% zal eind oktober door het RIZIV betaald worden, op voorwaarde dat de bewijsstukken over de periode van 1 juli tot en met 30 september ten laatste op 15 oktober zijn toegekomen en na controle ervan.
- 15.6. Halfjaarlijkse activiteitenverslagen dienen opgemaakt te worden en ingeleverd als bewijsstuk voor de voorschotten die worden uitbetaald. De trimestriële bewijsstukken dienen, per rubriek gesorteerd te worden en eveneens opgenomen te worden in een gedetailleerde overzichtslijst.
- 15.7. De tegemoetkoming zal door het RIZIV gestort worden op het rekeningnummer van het [naam]
- IBAN: [IBAN]
BIC: [BIC]

ARTIKEL 16. ALGEMENE MODALITEITEN

- 16.1. Om de kwaliteit van de AYA-zorg te waarborgen, verbindt het AYA-referentiecentrum zich ertoe ieder personeelslid te informeren over al de bepalingen van deze overeenkomst die voor hem van belang zijn om zijn taak binnen het AYA-referentieteam te kunnen vervullen conform de bepalingen van de overeenkomst.

- 16.2. Ook verbindt het referentiecentrum zich ertoe aan ieder teamlid de volledige tekst te bezorgen van de AYA-zorg dat door het Verzekeringscomité van de dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV op 13 november 2023 is goedgekeurd.

ARTIKEL 17. AANSPRAKELIJKHEID

De uitvoering van deze overeenkomst kan voor het RIZIV op geen enkele wijze aanleiding geven tot enige aansprakelijkheid voor ongevallen, of in algemene zin, voor de schade aan personen en zaken die rechtstreeks of onrechtstreeks voortvloeit uit deze overeenkomst.

ARTIKEL 18. OPZEGBAARHEID

Beide partijen kunnen bij aangetekend schrijven de overeenkomst beëindigen. De overeenkomst kent een einde de eerste dag van de eerste maand volgend op het aangetekend schrijven.

ARTIKEL 19. GESCHILLEN

Enkel de rechtbanken van Brussel zijn bevoegd voor elk geschil betreffende deze overeenkomst.

ARTIKEL 20. GELDIGHEIDSTERMIJN VAN DE OVEREENKOMST

- 20.1 Deze overeenkomst, opgemaakt in twee exemplaren en behoorlijk ondertekend door beide partijen, heeft uitwerking met ingang van 1 december 2023.
- 20.2 Deze overeenkomst heeft betrekking op de periode van 1 december 2023 tot en met 31 december 2028. In afwachting van het eindrapport en de beslissing over de verlenging van de overeenkomst blijven de overeenkomsten met de referentiecentra van toepassing.
- 20.3 Deze overeenkomst kan te allen tijde worden opgezegd door het Verzekeringscomité, op voorstel van het Begeleidingscomité, indien wordt vastgesteld:
- a) dat het referentiecentrum de bepalingen in deze overeenkomst niet naleeft;
 - of
 - b) op basis van het jaarlijkse activiteitenverslag waaruit blijkt dat de doelstellingen niet worden behaald.
- In beide gevallen houdt de overeenkomst op te bestaan vanaf de eerste dag van de tweede maand volgend op de vaststelling door het Verzekeringscomité.
- 20.4 Deze overeenkomst neemt een einde op de eerste dag van de tweede maand nadat het Verzekeringscomité een negatieve beslissing heeft genomen met betrekking tot de verlenging van de overeenkomst.

Opgemaakt in 3 exemplaren te Brussel, op
ledere partij erkent een origineel exemplaar ontvangen te hebben.

Verplegingsinrichting

Coördinator oncologisch zorgprogramma

RIZIV

Bijlage 1 AYA-conventie: gefaseerd takenpakket

Direct = In werking op 1 januari 2024

KT = Te realiseren op korte termijn: Ten laatste 1 januari 2025

MLT = Te realiseren op middellange termijn: (tijdsduur te bepalen)

LT = Te realiseren op lange termijn: na 5 jaar

Bijeenkomst werkgroepen		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De Projectgroep legt aan het begin van ieder jaar minimaal vier periodieke bijeenkomsten vast.		X		
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam komt periodiek samen met zijn leden om de stand van zaken m.b.t. de Projectgroep te overlopen en bij te sturen waar nodig.		X		
AYA teamleden		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam bestaat uit minimaal een arts-specialist, een gespecialiseerde verpleegkundige, een psycholoog en een sociaal werker.	X			
	De coördinerende taken dienen opgenomen te worden door één of meerdere leden van het AYA-referentieteam.	X			
AYA-sleutelfiguren		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Binnen het referentiecentrum dienen AYA-sleutelfiguren binnen de zorg- en behandelteams te worden aangesteld. De AYA-sleutelfiguren werken op de verpleegafdelingen en in de dagziekenhuizen waar AYA's behandeld worden en zijn het aanspreekpunt voor zowel de AYA's als voor de collega-zorgverleners.	X			
	Het AYA-referentieteam onderhoudt nauw contact met de AYA-sleutelfiguren binnen de verschillende zorg- en behandelteams binnen het ziekenhuis.		X		
	Het AYA-referentieteam coördineert en ondersteunt de AYA-sleutelfiguren binnen het eigen AYA-referentiecentrum.		X		

	Het AYA-referentieteam neemt initiatieven en biedt coaching aan AYA-sleutelfiguren op het gebied van gegevensdeling en communicatie met zorgverleners in de eerstelijnszorg.				
Opdrachten AYA-referentieteam gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn	Het AYA-referentieteam onderhoudt nauw contact met de AYA-sleutelfiguren van de verschillende zorg- en behandelteams in andere ziekenhuizen.				
Toewijzen van AYA's tot het AYA-zorgpad		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De Projectgroep werkt een strategie uit om AYA-patiënten te kunnen identificeren binnen ziekenhuizen en vervolgens toe te wijzen aan het AYA-zorgpad. De Projectgroep werkt aan de ontwikkeling van een gestandaardiseerde procedure voor het registreren en doorverwijzen van nieuwe AYA-patiënten door diverse behandel- en zorgteams naar de AYA-referentieteams toe.				
	De Projectgroep ontwikkelt richtlijnen met betrekking tot de nazorg voor AYA's in verband met hun opname in het AYA-zorgpad, met inbegrip van de tijdsduur van het zorgpad.				
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam werkt een aanmeldsysteem uit binnen het eigen ziekenhuis om AYA-patiënten vlot te identificeren en door te verwijzen naar het AYA-referentieteam binnen het eigen ziekenhuis.		X		
AYA-luik in MOC-verslag		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De Projectgroep keurt de toevoeging van een AYA-luik aan het MOC-verslag goed, zoals bepaald in Artikel 11.		X		
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam voert in afwachting van de aanpassing van het MOC-verslag in alle ziekenhuizen, reeds een aanpassing door aan hun MOC-verslag door volgende onderdelen toe te voegen: 1. Identificatie van de patiënt als een AYA, 2. Doorverwijzing naar een fertiliteitsconsult, 3. Mogelijke deelname aan een klinische studie, 4. Overweging van genetische counseling.		X		
Opdrachten AYA-referentieteam gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn	Het AYA-referentieteam deelt informatie met andere ziekenhuizen over de voordelen en implementatie van een AYA-luik in het MOC-verslag.				

AYA opleidingen en expertise opbouw		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De Projectgroep werkt in samenwerking met bestaande opleidingsinitiatieven (e.g. CHI), aan de ontwikkeling en implementatie van AYA-opleidingen en trainingen. Hierbij wordt bepaald welke opleiding specifieke zorgverleners moeten volgen wanneer zij in aanraking komen met AYA-zorg.				
	De Projectgroep organiseert periodiek online sessies/ live events voor zowel referentiecentra als andere ziekenhuizen die zich engageren in de implementatie van AYA-zorg binnen hun eigen ziekenhuis. De opzet is van elkaar leren, contacten leggen en op de hoogte blijven van AYA-initiatieven (lerend netwerk).				
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam faciliteert opleidingen en trainingen, waarbij theorie en beleidsinzichten worden afgewisseld met praktijkinterventies en casuïstiek, in het ziekenhuis voor zorgverleners vanuit verschillende disciplines (e.g. interne AYA-opleidingen, introductiedagen voor nieuwe verpleegkundigen, lanceermomenten voor verpleegkundigen in de zorg,..)				
	Het AYA-referentieteam neemt actief deel aan beschikbare opleidingen en trainingen die specifiek gericht zijn op de AYA-doelgroep. (e.g. e-learning en vierdaagse opleiding Cédric Hèle Instituut)		X		
Opdrachten AYA-referentieteam gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn	Het AYA-referentieteam biedt opleidingen en educatieve programma's aan zorgverleners in andere ziekenhuizen om hun kennis over AYA-zorg te vergroten (e.g. omgaan met AYA's in palliatieve situatie, bespreken van seksualiteit, technische aspecten IVF traject,..).				
Onderzoeksactiviteiten		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De AYA-referentieteams werken een samenwerking uit tussen de verschillende Clinical Trial Centres (CTCs) van de referentieziekenhuizen om een nationale, gecoördineerde aanpak te bekomen van klinische studies. Andere stakeholders zoals het CT-College (FOD Volksgezondheid), de 25 erkende ethische comités, pharma.be, ... kunnen eveneens bij deze uitwerking betrokken worden. Er kan een samenwerking tussen de Clinical Trial Centres (CTC) van de referentieziekenhuizen opgezet worden, waarbij de CTCs de taak op zich nemen om te communiceren met de perifere ziekenhuizen en alle includeerbare patiënten per indicatie op te lijsten – op een geanonimiseerde manier. Een dergelijke samenwerking/ nationale coördinatie vergemakkelijkt het ook om op Europees niveau oplossingen te zoeken (idem zeldzame aandoeningen-problematiek).				

Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam neemt deel aan onderzoeksactiviteiten met betrekking tot de AYA-doelgroep. Dit kan variëren van het actief deelnemen aan klinische studies tot het bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelrichtlijnen en zorgmodellen/ interventies voor AYA's. Door betrokken te zijn bij onderzoek, kunnen ze hun kennis en expertise vergroten en de zorg voor AYA's verder verbeteren.				
	Het AYA-referentieteam initieert ook zelf onderzoek.				
Sensibiliseren en informeren van zorgverleners		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De Projectgroep werkt een communicatiestrategie uit waarbij andere ziekenhuizen worden geïnformeerd over het belang van de tijdige verstrekking van een fertilitheidsconsult bij AYA's.		X		
	De Projectgroep werkt de eerste stappen uit in de opzet naar een gerichte AYA-sensibiliseringscampagne over de werking en vormen van ondersteuning door de AYA-referentieteams.		X		
	De Projectgroep werkt samen aan de ontwikkeling van sensibiliseringscampagnes gericht tot: de eerstelijnszorgverleners, zorgverleners binnen andere ziekenhuizen, AYA's, naasten,..				
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam maakt zorgverleners binnen het eigen referentiecentrum bewust van de specifieke noden van AYA's.		X		
	Het AYA-referentieteam verschaft informatie over het interne/externe AYA-zorgaanbod (toelichting over het ziekenhuseigen AYA-aanbod, de werking en de bereikbaarheid van het lokale AYA-referentieteam).		X		
Kennisdeling		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De AYA-referentieteams wisselen binnen de Projectgroep expertise uit m.b.t. de opstart en aanstelling van AYA-referentieteams.		X		
	De AYA-referentieteams delen in de Projectgroep kennis en ervaringen over zowel klinische-, psychosociale, als organisatorische aspecten rond AYA-zorg.		X		
	De Projectgroep houdt regelmatig overleg- en kennisdelingssessies met zorgverleners die vergelijkbare expertise hebben, zowel binnen als buiten het ziekenhuis, in het binnen- en buitenland. Tijdens deze overlegmomenten delen ze				

	kennis, bespreken ze <i>best practices</i> en leren ze van elkaars ervaringen om de zorg voor AYA's te verbeteren.				
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam verstrekt individueel expertadvies aan zorgverleners binnen het eigen referentiecentrum met betrekking tot de complexe en multidisciplinaire psychosociale problematiek. Onder expertadvies wordt verstaan: kennis en ervaring over AYA-zorg delen die van nut zijn voor de aangemelde AYA-case (e.g.: voordelen van peer-to-peer contact; interventies: fertiliteit, genetic counseling, klinische studies; psychosociale onderwerpen: studies, werk, seksualiteit,..).		X		
	Het AYA-referentieteam ondersteunt de zorg- en behandelteams die rechtstreekse zorg bieden aan AYA's.		X		
Opdrachten AYA-referentieteam gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn	De AYA-referentieteams delen hun kennis en ervaringen over de opstart en implementatie van eigen AYA-initiatieven met geïnteresseerde andere ziekenhuizen. Op die manier kunnen ze leren van elkaar, onderling contacten leggen en netwerken waardoor de ziekenhuizen op de hoogte blijven van wat er in België rond AYA-zorg afspeelt.				
	Elk AYA-referentieteam biedt deskundig advies aan zorgverleners van andere ziekenhuizen met betrekking tot individuele AYA-patiënten die bij hen zijn aangemeld (e.g. kennis en ervaring over AYA-zorg delen die van nut zijn voor de aangemelde AYA-case; voordelen van peer-to-peer contact; interventies: fertiliteit, genetic counseling, klinische studies; psychosociale onderwerpen: studies, werk, seksualiteit,..).				
	Ieder AYA-referentieteam biedt deskundig advies over AYA-zorg aan eerstelijnszorgverleners (huisarts, thuisverpleegkundigen) op aanvraag. Ze delen expertise wanneer eerstelijnszorgverleners daar behoefte aan hebben.				
	Ieder AYA-referentieteam deelt kennis en ervaringen over de implementatie van AYA-basiszorginterventies in het eigen ziekenhuis met andere ziekenhuizen die AYA-basiszorg (willen) implementeren				
Outreachinge ondersteuningsopdrachten		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De Projectgroep werkt een gezamenlijke strategie uit waardoor de outreachinge ondersteuningsopdrachten naar andere ziekenhuizen en eerste lijn kunnen worden aangevat		X		
AYA-MDO		Direct	KT	MLT	LT

Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam voert multidisciplinaire besprekingen (MDO) over de AYA-casus.		X		
Opdrachten AYA-referentieteam gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn	Het AYA-referentieteam houdt multidisciplinaire besprekingen (MDO) m.b.t. AYA-cases die zijn aangemeld door een niet-referentie ziekenhuis.				
Ontwikkelen en implementeren van medische interventies		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam is verantwoordelijk voor het faciliteren van interventies in overleg met de medische zorg- en behandelteams: screening voor klinische studies (bespreken van mogelijkheden tot deelname aan klinische studies); fertiliteitsconsult (uitwerken van een laagdrempelige toegang tot de Afdeling Reproductieve Geneeskunde); genetische counseling (ondersteuning bij de keuze om al dan niet een genetische test te ondergaan en bij het beheer van genetische risico's).		X		
	Uitwerken van een laagdrempelige toegang tot de Afdeling Reproductieve Geneeskunde.		X		
	Ontwikkelen van een werkgroep fertiliteit die periodiek samenkomt met het AYA-referentieteam (in samenwerking met ARG. Vb. met: Fertiliteitsartsen, onco vroedvrouwen, psychologen, weefselbank verantwoordelijke, labo medewerkers, ARG-kwaliteitscoördinator).				
Opdrachten AYA-referentieteam gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn	Bij een aanmelding van een AYA-case door een ander ziekenhuis, is het AYA-referentieteam verantwoordelijk voor het coördineren en faciliteren van de benodigde interventies: 1. Screening voor klinische studies: AYA-referentieteams kunnen andere ziekenhuizen helpen bij het identificeren van relevante klinische studies en onderzoeksopportunities voor AYA-patiënten. 2. Genetische counseling: Het AYA-referentieteam zorgt ervoor dat AYA's met een erfelijke vorm van kanker en hun familieleden tijdig genetische counseling ontvangen. Hierbij wordt speciale aandacht besteed aan de psychosociale aspecten van erfelijke kanker. 3. Fertiliteitsconsult: Het AYA-referentieteam kan begeleiding en informatie bieden over vruchtbaarheidsbehoud aan AYA's en hun zorgteams in andere ziekenhuizen.				

	AYA-referentieteams streven ernaar om de bekendheid van de werking en de toegankelijkheid van de Afdeling Reproductieve Geneeskunde ten opzichte van andere ziekenhuizen te vergroten.				
Ontwikkelen en implementeren van AYA-tools en interventies		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De Projectgroep ontwikkelt een gesprekstool die door alle zorgverleners kan worden gebruikt om essentiële psychosociale kwesties op een efficiënte manier aan te pakken.				
	De Projectgroep ontwikkelt tools om de fysieke en psychosociale situatie van de AYA in kaart te brengen, de noden te detecteren, steunbronnen en prioriteiten kenbaar te maken.				
	De Projectgroep ontwikkelt AYA-pakketten met concrete tools en gadgets voor AYA's (waarbij de inhoud kan worden aangepast aan de leeftijd, het type kanker en het ziekenhuis).				
	De Projectgroep ontwikkelt een AYA-pakket voor in de nazorgfase. Voorbeelden van thema's die kunnen worden uitgewerkt: werk of studiehervatting, onco-revalidatie, angst voor herhaal, lichaamsverzorging,..				
	De Projectgroep ontwikkelt een tool voor eerstelijnszorgverleners.				
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam ontwikkelt en implementeert AYA-interventies en tools, zowel zorgverlener- als patiëntgericht, om de doelstellingen van het AYA-zorgpad te realiseren.		X		
	Het AYA-referentieteam past en vult het ontwikkelde AYA-pakket verder aan met eigen items die te maken hebben met hun ziekenhuiseigen aanbod.				
	A.d.h.v. de ontwikkelde gesprekstool die zorgverleners kunnen gebruiken om gevoelige thema's te bespreken met AYA's, dient er een verslag te worden opgemaakt in het EPD waarna een doorverwijzing naar de nodige disciplines gebeurt.				
	Het AYA-referentieteam ontwikkelt een brochure die een overzicht biedt van het aanbod voor AYA's binnen en buiten hun ziekenhuis. Deze tool/ folder moet bij een eerste contact met een zorgverlener van het zorg- en behandelteam worden afgeleverd.				
Opdrachten AYA-referentieteam gericht	Het AYA-referentieteam biedt ondersteuning aan andere ziekenhuizen door hen toegang te geven tot en te informeren over de ontwikkelde tools die kunnen worden ingezet voor de psychosociale ondersteuning van AYA's.				

naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn					
	Het AYA-referentieteam ontwikkelt informatie dat wordt verstuurd naar interne en externe zorgverleners waarin updates worden neergeschreven over het interne aanbod aan tools, interventies en ontwikkelingen in de AYA-zorg.				
Ontwikkeling van een AYA-zorgpad		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De Projectgroep werkt intensief samen aan de ontwikkeling van een generiek AYA-zorgpad, dat het traject omvat dat elke AYA zou moeten doorlopen, en de ondersteuning en zorg die AYA's en hun naasten zouden moeten ontvangen binnen de referentiecentra		X		
	De Projectgroep definieert de minimale vereisten van wat onder een AYA-zorgpad wordt verstaan. De Projectgroep legt het minimaal aanbod van AYA-tools en interventies vast die in het kader van het AYA-zorgpad aan elke AYA dient aangeboden te worden.		X		
	De Projectgroep is verantwoordelijk voor de verdere ontwikkeling en opvolging en eventuele bijsturing van het AYA-zorgpad op basis van de opgedane praktijkervaring met het zorgpad.				
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Volledige implementatie en coördinatie van een op maat gemaakt AYA-zorgpad (het operationele zorgpad) in het eigen ziekenhuis.				
Ontwikkeling zorgpad fertiliteitscounseling en -preservatie		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	Om te zorgen voor hoogwaardige fertiliteitscounseling en indien nodig fertiliteitspreservatie voor elke AYA-patiënt binnen ieder ziekenhuis, werkt de Projectgroep samen met fertiliteitsklinieken aan de ontwikkeling van een gemeenschappelijk fertiliteitszorgpad.				
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam ontwikkelt tools om het fertiliteitszorgpad te promoten zodat het vrij toegankelijk is voor zorgverleners.				
Opdrachten AYA-referentieteam gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn	Het AYA-referentieteam deelt het fertiliteitszorgpad met andere ziekenhuizen				

Betrokkenheid AYA-ervaringsdeskundigen en feedbackverzameling		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	Regelmatige consultering van AYA-ervaringsdeskundigen. Het beleid wordt in overleg met AYA-ervaringsdeskundigen bepaald.		X		
	AYA-ervaringsdeskundigen geven input en feedback over de inhoud, vormgeving, gebruik van ontwikkelde tools.				
	De Projectgroep draagt actief bij aan de oprichting van een nationaal platform voor AYA-ervaringsdeskundigen, waardoor het raadplegen van deze deskundigen eenvoudiger wordt. (De AYA klankbordgroep van AYA-Movement heeft hiertoe reeds een aanzet gegeven)				
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	De AYA-referentieteams vragen regelmatig input en feedback van AYA-ervaringsdeskundigen over hun werking en de initiatieven die ze zelf binnen het eigen ziekenhuis nemen.				
Betrokkenheid zorgverleners en feedbackverzameling		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	Regelmatige consultering van AYA-zorgverleners. Het beleid wordt in overleg met AYA-zorgverleners bepaald.				
	Zorgverleners worden in individuele en groeps gesprekken gevraagd naar hun impressies en ervaringen met de ontwikkelde tools, zowel over de inhoudelijke volledigheid en duidelijkheid, vormgeving, bruikbaarheid,.. O.b.v. deze feedback worden de tools verfijnd en geïmplementeerd.				
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Binnen het eigen ziekenhuis ontwikkelt het AYA-referentieteam een (dienstoverschrijdende) stuurgroep van artsen en andere zorgverleners met affiniteit met AYA-zorg.				
	Het AYA-referentieteam betreft systematisch zorgverleners binnen het eigen ziekenhuis bij hun werking en faciliteert feedback over alle aspecten, zoals de ontwikkeling en implementatie van AYA-interventies.				
Registratie en doorverwijzing		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De Projectgroep werkt aan de ontwikkeling van een gestandaardiseerde procedure voor het registreren en doorverwijzen van nieuwe AYA-patiënten door diverse behandel- en zorgteams in alle ziekenhuizen naar de AYA-referentieteams toe.				
	De Projectgroep ontwikkelt een <i>Informed Consent Formulier</i> (ICF) dat door patiënten moet worden ondertekend als ze akkoord gaan met de contactname met een AYA-referentieteam m.b.t. hun medische aandoening.				

Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Ieder AYA-referentieteam neemt deel aan kankerregistratie, zoals bepaald door de Stichting Kankerregister.		X		
	Het referentiecentrum dient de gegevens verkregen uit de toevoeging van het AYA-luik in het MOC-verslag te registreren bij het Kankerregister.		X		
	Het AYA-referentieteam registreert alle AYA's met kanker in het Kankerregister volgens de in- en exclusiecriteria.		X		
	Het AYA-referentieteam registreert het totaal aantal AYA's d.m.v. het toevoegen van een AYA-luik in het MOC-verslag.		X		
	Elk AYA-referentieteam onderzoekt de meest geschikte manier om AYA-zorg binnen hun Elektronisch Patiëntendossier (EPD) vast te leggen.				
	Het AYA-referentieteam registreert AYA's opgenomen in het AYA-zorgpad, die niet voldoen aan de in- en exclusiecriteria om te worden geregistreerd in het Kankerregister.				
	Het AYA-referentieteam behoudt het overzicht van lopende behandeltrajecten van AYA's in het ziekenhuis.				
	Het AYA-referentieteam implementeert een gestandaardiseerde aanpak voor de registratie en doorverwijzing van nieuwe AYA-patiënten door de verschillende behandel-/zorgteams in het eigen ziekenhuis naar hun AYA-referentieteam.		X		
	Het AYA-referentieteam dient de kwaliteitsindicatoren (gedefinieerd binnen de Projectgroep) te registreren en op te nemen in het activiteitenverslag				
Opdrachten AYA-referentieteam gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn	Het AYA-referentieteam houdt een registratie bij van het aantal AYA's dat is aangemeld door andere ziekenhuizen bij hun eigen AYA-referentieteam.				
	Het AYA-referentieteam houdt een registratie bij van de ziekenhuizen die AYA's aanmelden bij hun AYA-referentieteam.				
	Het AYA-referentieteam registreert het aantal aangemelde AYA-cases uit andere ziekenhuizen die niet voldoen aan de in- en exclusiecriteria.				
	Het AYA-referentieteam implementeert een gestandaardiseerde aanpak voor de registratie en doorverwijzing van nieuwe AYA-patiënten door de verschillende behandel-/zorgteams in andere ziekenhuizen naar het AYA-referentieteam.				
Systematische monitoring, zelfevaluatie en bijsturing		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	In samenspraak met de Stichting Kankerregister definieert de Projectgroep (bovenop de vastgestelde kwaliteitsindicatoren, zoals vermeld in Artikel 12.3) gezamenlijke kwaliteitsindicatoren die zorgvuldig zullen worden gemonitord door het Kankerregister. Deze set aan kwaliteitsindicatoren dienen de implementatie van		X		

	geplande interventies en tools te monitoren. Na het vaststellen van deze initiële set kwaliteitsindicatoren, is het de bedoeling dat deze in de loop van de tijd worden uitgebreid en aangepast. De inzichten en resultaten die zullen voortkomen uit lopende Europese projecten (zoals STRONG-AYA, Europees expertisenetwerk,..) en andere toekomstige projecten kunnen hier aan bijdragen.				
	De Projectgroep dient uiterlijk tegen 1 januari 2025 bepalingen vast te leggen m.b.t. de vereiste tussentijdse evaluaties en de eindevaluatie. Hij dient deze ter validatie voor te leggen aan het Begeleidingscomité. Het RIZIV houdt hier toezicht op.		X		
	De Projectgroep stelt een procedure op voor monitoring en spreekt tussentijdse evaluaties af om benchmarking en reviews mogelijk te maken, zoals o.a. peer-reviews die het mogelijk maken elkaars werk te beoordelen		X		
	De Projectgroep spreekt af welke <i>scores/outcomes</i> men wil bereiken en op welke manier deze dienen bijgehouden te worden.		X		
	Mee helpen aan de ontwikkeling en implementering van PROMs en PREMs die gevalideerd worden door internationaal onderzoek.				
	De AYA-referentieteams werken aan de ontwikkeling van een databank om alle noodzakelijke gegevens te verzamelen. Hierin kan ieder AYA-referentieteam afzonderlijk alle data registreren.				
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Registreren en signaleren van AYA's binnen verschillende behandelafdelingen in het ziekenhuis (ook ambulante behandelde AYA's).				
	Registreren van de uitvoering van sleutelinterventies.				
	Registreren en evalueren van een beperkte set van procesindicatoren om zelfevaluatie en verbeteracties te stimuleren.				
	Registreren van een bredere set van gevalideerde kwaliteitsindicatoren.				
	Implementatie van PROMs en PREMs.				
Transitiezorgbeleid voor AYA's met een voorgeschiedenis in de kinderoncologie		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam werkt samen met het team dat het kinderoncologisch centrum coördineert aan een specifiek transitiezorgbeleid.		X		
Samenwerkingsverbanden		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op	De Projectgroep werkt samen om een centraal en duidelijk overzicht van AYA-zorg in België (online) te kunnen weergeven zodat zorgverleners en patiënten de juiste info kunnen raadplegen.				

macroniveau via de Projectgroep					
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam houdt regelmatig overleg en maakt duidelijke afspraken met het palliatief supportteam over palliatieve AYA-gevallen om tijdige palliatieve zorg te bieden (end of life care).				
	Het AYA-referentieteam werkt nauw samen met regionale zorginitiatieven (Vlaamse/ nationale organisaties) inzake AYA-zorg.				
	Het AYA-referentieteam bevordert de samenwerking met eerstelijnszorgverleners.				
	Het AYA-referentieteam werkt nauw samen met de dienst afdeling reproductieve geneeskunde.				
	Het AYA-referentieteam werkt nauw samen met het pediatrisch hemato-oncologisch zorgteam.				
	Het AYA-referentieteam werkt nauw samen met de afdeling genetica.				
Opdrachten AYA-referentieteam gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn	Het AYA-referentieteam gaat samenwerkingsverbanden aan met andere ziekenhuizen zodat een AYA-case eenvoudig kan worden aangemeld bij een AYA-referentieteam.				
Faciliteren van AYA-peer-to-peer contact		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De Projectgroep ontwikkelt, implementeert en evalueert een beleid in samenwerking met de verschillende ziekenhuisdiensten om het contact tussen aanwezige AYA's op verpleegafdelingen, dagziekenhuizen,.. te bevorderen. Het beleid omvat o.a. specifieke aandacht voor privacy van AYA's, flexibele bezoektijden, personalisatie van kamers, bevordering van ontmoetingsmogelijkheden binnen en buiten het ziekenhuis,..				
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam stimuleert contacten tussen AYA's binnen de behandelafdelingen, zodat AYA's niet het gevoel hebben alleen op een afdeling in het ziekenhuis te liggen.		X		
	Het AYA-referentieteam werkt nauw samen met ontmoetingshuizen/ inloophuizen om fysiek en online contact te stimuleren tussen AYA's.				
Opdrachten AYA-referentieteam gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn	Het AYA-referentieteam informeert andere ziekenhuizen over het beleid en regionale initiatieven (verschillende organisaties e.g. inloophuizen) om ook het contact tussen aanwezige AYA's in het ziekenhuis en daarbuiten bevorderen.				

Ondersteuning van naasten		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De AYA-referentieteams ontwikkelen een tool waardoor naasten, indien nodig, ook de nodige ondersteuning ontvangen en op een gepaste wijze worden betrokken in het ziekteproces van hun naaste.				
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam implementeert de ontwikkelde tool om de noden van naasten te detecteren, op te vangen en ondersteuning te bieden.				
Coördinatie van zorg		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam gericht naar andere ziekenhuizen en de eerste lijn	AYA-referentieteams kunnen helpen bij het coördineren van de zorg voor AYA-patiënten tussen andere ziekenhuizen en referentie centra, zodat AYA's de best mogelijke zorg krijgen				
Activiteitenverslag		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam binnen eigen AYA-referentiecentrum	Het AYA-referentieteam dient halfjaarlijks een activiteitenverslag op te stellen en in te dienen bij het RIZIV om de interne activiteiten en prestaties te kunnen documenteren.		X		
Planning		Direct	KT	MLT	LT
Opdrachten AYA-referentieteam op macroniveau via de Projectgroep	De Projectgroep maakt de gefaseerde planning op van het totale takenpakket. Hij bepaalt daarbij de stappen die nodig zijn voor de realisatie van die taken alsook de termijn waarbinnen deze afgewerkt zullen zijn. Deze gedetailleerde projectplanning wordt ter goedkeuring voorgelegd aan het Begeleidingscomité uiterlijk in oktober 2024 en omvat een uitgewerkt detailplan voor de jaren 2025 en 2026. De detaillering van de taken die gepland staan voor 2027 en 2028 wordt aan het Begeleidingscomité voorgelegd uiterlijk in oktober 2026. Voor deze uitwerking wordt ondersteuning voorzien vanuit het RIZIV en het Kankercentrum.		X		

Bijlage 2: Analyse AYA-budgettering

[...]

Bijlage 3: Gemiddeld aantal geregistreerde AYA's overheen de Belgische ziekenhuizen



