

# Jaarplan Hematon 2022

## Inhoudsopgave

<b>Inleiding .....</b>	<b>3</b>
<b>Bestuur.....</b>	<b>3</b>
<i>Hematon 10 jaar.....</i>	<i>3</i>
<i>Van Droom naar Daad.....</i>	<i>3</i>
<i>Meerjarenbeleidsplan .....</i>	<i>4</i>
<i>WBTR.....</i>	<i>4</i>
<i>Privacy.....</i>	<i>4</i>
<b>Raad van Toezicht.....</b>	<b>4</b>
<b>NFK .....</b>	<b>4</b>
<b>Belangenbehartiging.....</b>	<b>4</b>
<b>Informatievoorziening .....</b>	<b>5</b>
<i>Magazine, website en nieuwsbrieven.....</i>	<i>5</i>
<i>Online marketing .....</i>	<i>5</i>
<i>Web Informatie Groepen (WIG-s).....</i>	<i>6</i>
<i>Social media.....</i>	<i>6</i>
<i>Webinars .....</i>	<i>6</i>
<i>Jong Hematon.....</i>	<i>6</i>
<b>Lotgenotencontact .....</b>	<b>6</b>
<i>Vrijwilligers.....</i>	<i>7</i>
<i>Vragenteam.....</i>	<i>7</i>
<i>Deskundigheidsbevordering en scholing .....</i>	<i>7</i>
<i>Gastlessen.....</i>	<i>7</i>
<b>Regio's.....</b>	<b>7</b>
<b>Administratie .....</b>	<b>8</b>
<b>Tabel met acties, eigenaren en data .....</b>	<b>9</b>
<b>Bijlagen jaarplannen per commissie.....</b>	<b>10</b>

## Inleiding

Stichting Hematon is de patiëntenorganisatie voor patiënten met bloed- of lymfklierkanker, voor mensen die daarvoor een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Hematon staat voor meer genezing en een betere kwaliteit van leven. Wij vinden het belangrijk dat patiënten weer mee kunnen doen in de maatschappij. Daarnaast vragen wij aandacht voor preventie en palliatieve zorg.

De strategie van Hematon laat zich samenvatten in: weten, delen, ontmoeten en het vertegenwoordigen van iedereen die met bloedkanker, lymfklierkanker of stamceltransplantatie te maken heeft.

We willen de positie van de patiënt versterken, de kwaliteit van de zorg verbeteren en toonaangevend zijn. We vragen aandacht voor leven met en na bloedkanker: patiënten hebben in het hele traject van hun behandeling behoefte aan mentale en praktische ondersteuning, vooral om meer regie te houden in hun leven. Gezondheid moet integraal worden benaderd.

We hebben impact voor onze achterban

- op het gebied van dure geneesmiddelen
- met webinars die al meer dan 12.000 keer zijn bekeken
- op het onderwerp Kanker & werk
- met een vragenteam waar iedereen terecht kan met vragen over je behandeling

Dit jaarplan is tot stand gekomen met inbreng van vele vrijwilligers van Hematon. Het is vastgesteld in het bestuur en goedgekeurd door de raad van toezicht.

## Bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor alle activiteiten binnen de organisatie die bedoeld zijn om de doelstellingen van Hematon te realiseren en is eindverantwoordelijk voor de dagelijkse leiding. Het bestuur wordt ondersteund door een senior-beleidsmedewerker.

Eind 2021 zijn we op zoek gegaan naar een nieuwe vrijwilliger in het bestuur, die tevens voorzitter van de commissie regio's wordt. Wij verwachten deze vacature in 2022 te kunnen vervullen.

## Hematon 10 jaar

In 2022 vieren we dat Hematon 10 jaar bestaat. Het samengaan van vier kankerpatiëntenorganisaties heeft ertoe geleid dat we de verschillende patiëntengroepen ieder afzonderlijk én gezamenlijk goed kunnen vertegenwoordigen. Na een beginperiode van aftasten en zoeken in de samenwerking is Hematon een verbindende en samenhangende organisatie geworden. De vrijwilligers weten elkaar steeds beter te vinden en werken samen in dwarsverbanden. In november 2022 vieren we dit met een vrijwilligersdag en een jubileumcongres.

## Van Droom naar Daad

In 2020 schreven we de notitie [Van Droom naar Daad](#). Dit gaat over de interne organisatie van Hematon. Ook in 2022 werken vrijwilligers samen in commissies en in project- en werkgroepen in verschillende dwarsverbanden. Vrijwilligers krijgen de ruimte om zich in te zetten en te ontplooiën binnen de kaders en doelstellingen van Hematon. Met het oog op de versterking van dwarsverbanden zetten we in op een verdere verbetering van de samenwerking met de andere commissies.

## Meerjarenbeleidsplan

In het [Meerjarenbeleidsplan](#) 2021-2025 beschrijven we onze ambitie in lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Belangrijke elementen, waar we ook in 2022 aandacht aan geven zijn het samenwerken en gebruikmaken van elkaars kwaliteiten in zoveel mogelijk dwarsverbanden. We stimuleren dat mensen met respect naar elkaar luisteren, vragen stellen in plaats van oordelen, weten wat hun taken zijn, zich aan afspraken houden en aanspreekbaar zijn. Daarmee zijn wij nog slagvaardiger en bereiken wij meer impact voor de patiënt die we zijn of vertegenwoordigen, de patiënt om wie het ons allemaal te doen is.

## WBTR

De implementatie van de wet bestuur en toezicht rechtspersonen (WBTR) leidde ertoe dat we de interne organisatie van Hematon onder de loep hebben genomen en waar nodig zullen optimaliseren. De statuten passen we in 2022 daarop aan.

## Privacy

Eind 2021 is de werkgroep Privacy ingesteld met vertegenwoordiging uit alle commissies. Deze werkgroep heeft de opdracht om de privacy en (ICT)veiligheid voor Hematon te bewaken en bevorderen. In 2022 checken we de compliance aan de AVG. Waar nodig verbeteren we de werkwijze en processen.

## Raad van Toezicht

De raad van toezicht heeft in 2021 een nieuw lid mogen verwelkomen. Zijn voorganger blijft nog tot medio 2022 aan om de overdracht goed te borgen.

## NFK

Samen Slagkracht Vergroten 2.0 is sinds 2020 de koers die we met onze koepel, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en KWF als partner varen. De negentien KPO's die lid zijn van de koepel ontvangen ook in 2022 minder financiering door een herverdeling van de subsidie van KWF ten gunste van generieke belangenbehartiging. Als gevolg daarvan zullen specifieke keuzes moeten worden gemaakt. NFK verzorgt onze ledenadministratie. Samen met NFK optimaliseren we in 2022 het gebruik ervan.

## Belangenbehartiging

Hematon behartigt de belangen voor (ex)patiënten en hun naasten. Dit doen we door samen te werken met andere partijen, zoals de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH), de stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON), de verpleegkundig specialisten in V&VN, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Zorginstituut Nederland (ZINL), Patiëntenplatform Nederland (PFNL), Kanker.nl, andere patiëntenorganisaties zoals MPN-stichting en Cutane Lymfomen, ziekenhuizen en diverse farmaceuten.

In het partnership tussen NFK en KWF 'Samen Slagkracht Vergroten' staan zes gedeelde doelen voor belangenbehartiging. Hematon heeft de vertaalslag gemaakt naar eigen werkgroepen. De zes deelgebieden zijn:

1. Kwaliteit van zorg
2. Gelijke toegang tot innovatieve technologieën, inclusief diagnostiek.
3. Zeldzame kankers, inclusief internationale samenwerking
4. Leven met en na kanker

5. Vroegtijdig opsporen
6. Onderzoek

De vrijwilligers van de commissie belangenbehartiging participeren in de HOVON-en NFK-werkgroepen. De bezetting van de commissie is de laatste jaren teruggelopen, maar in 2021 zijn nieuwe vrijwilligers aangetrokken. De vrijwilligers kunnen hun werk alleen goed doen als daarvoor voldoende ondersteuning is. Doel voor 2022: bij projecten kijken of extra ondersteuning nodig en mogelijk is met externe financiering.

In het kader van 'Van Droom naar Daad' werken we samen in dwarsverbanden. In de Web Info Groepen (WIG-s) is dat met Communicatie en Kanker.nl. Bij Beperkte gezondheidsvaardigheden (BGV) werken we samen met Communicatie en met de regio's en bij Achterbanraadpleging is er samenwerking met veel geledingen binnen Hematon.

Om de activiteiten van belangenbehartiging breder onder de aandacht van de andere vrijwilligers te brengen organiseren we iedere maand een (virtuele) bijeenkomst over verschillende onderwerpen: het kenniscafé.

## Informatievoorziening

De commissie Communicatie vormt de spil in alle interne en externe communicatie uitingen van Hematon. Onder andere door het verzorgen van de website, externe en interne nieuwsbrieven, Hematon Magazine, uitnodigingen voor (regionale) bijeenkomsten en brochures. De commissie is nauw betrokken bij diverse projecten zoals achterbanraadpleging, beperkte gezondheidsvaardigheden, Doneer Je Ervaring, Web Informatie Groepen en webinars.

De commissie Communicatie streeft ernaar om de informatie over bloedkanker, lymfklierkanker en stamceltransplantatie en behandelingen te vergroten voor alle patiënten en hun naasten. We adviseren en ondersteunen alle vrijwilligers bij de communicatie-uitingen.

De commissie bestaat naast een parttime hoofdredacteur/communicatieadviseur uitsluitend uit vrijwilligers. De commissie heeft behoefte aan vrijwilligers met ervaring en/of affiniteit op het gebied van communicatie. Om kwetsbaarheid te voorkomen streven we ernaar om voor alle functies een 'maatje' te hebben.

## Magazine, website en nieuwsbrieven

We brengen vier keer per jaar het Hematon Magazine uit in een oplage van ruim 6600 exemplaren. In het Magazine staat informatie over nieuwsfeiten, ontwikkelingen op medisch gebied en ervaringsverhalen. Het Magazine is een verbindend element en voor velen reden aangesloten te blijven bij Hematon. Dit doen we met goed gemotiveerde en hooggekwalificeerde vrijwilligers. In 2022 maken we een Jubileum Hematon Magazine. Dit sturen we naar al onze leden en relaties. Het afgelopen jaar bereikte de website gemiddeld 7.700 mensen per maand. 80 procent was nieuw en 20 procent terugkerende bezoeker. De externe nieuwsbrief wordt elke maand verstuurd naar ruim 8.200 geïnteresseerden en leden.

## Online marketing

Hematon website heeft prachtige content maar niet iedereen kent Hematon. Daarom willen we in 2022 meer aandacht besteden aan online marketing: het beter vindbaar maken van de website. Dit doen we via online marketing, een specialisme dat ontzettend in ontwikkeling is.

## Web Informatie Groepen (WIG-s)

De Webinformatie groepen bestaan uit minimaal twee vrijwilligers van Hematon en een hematoloog vanuit de HOVON-werkgroep. Zij schrijven een update over de 23 ziektebeelden, negen verschillende behandelingen en stamceltransplantatie. De menu-structuur van de website verandert daarmee en er worden nieuwe animaties ontwikkeld. Voor de visuele ondersteuning maken we animaties maken en illustraties in de huisstijl van Hematon.

## Social media

Hematon is actief op Facebook, LinkedIn en Twitter. Op Facebook zijn er zes besloten groepen, die voornamelijk voorzien in lotgenotencontact. Het aantal volgers varieert van ruim 200 tot 3000. LinkedIn wordt gebruikt om nieuwtjes en mijlpalen te delen. Twitter wordt gebruikt om aandacht te vragen voor de webinars en bepaalde mijlpalen. In 2022 leggen we meer accent op online marketing,

## Webinars

De webinars voorzien in een informatiebehoefte. Ze worden hoog gewaardeerd en goed bekeken, zowel live als ook na afloop via de website. Naast de ziektebeelden worden er webinars gemaakt over voeding, seksualiteit, bloedwaarden, gesprek met je arts, etc. In 2022 organiseren we weer tien webinars, die zullen gaan over hemato-oncologische onderwerpen en de impact die kanker heeft op je leven.

## Jong Hematon

De 'jongere' doelgroep in de leeftijd van 18 – 45 vindt binnen het huidige Hematon onvoldoende aansluiting, omdat hun behoeftes (nog) niet worden vervuld. Hierdoor wordt Hematon onterecht te veel gezien als KPO voor een oudere doelgroep. In 2022 willen we op de Hematon website in een apart menugedeelte pagina's inrichten met specifieke onderwerpen die deze jongere achterban aanspreekt en steunt. Verder heeft de werkgroep Jong Hematon zich tot doel gesteld om een grotere naamsbekendheid te creëren via de huidige social mediakanalen.

## Lotgenotencontact

De commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers (L&V) is verantwoordelijk voor de invulling en de uitvoering van het vrijwilligersbeleid, zoals vastgelegd in de Nota Vrijwilligersbeleid. Hierbij hoort het bewaken van de positie en belangen van vrijwilligers. De nota Vrijwilligersbeleid zal het komend jaar worden besproken en waar nodig worden aangepast.

Hematon bevordert lotgenotencontact op diverse manieren. Het doel is mensen, geraakt door kanker, hun partners, familieleden of andere betrokkenen een omgeving te bieden waar ze hun verhaal kwijt kunnen, zich kunnen herkennen en kunnen kennismaken hoe anderen hun weg weer gevonden hebben.

De Corona-pandemie zal naar verwachting ook in 2022 nog van invloed zijn op onze werkzaamheden. Dat maakt dat er meer behoefte is aan online-informatie en online-lotgenotencontact. De lotgenotenbijeenkomsten in de regio's zullen kleinschalig zijn. Omdat ziekenhuizen te maken hebben met zorgachterstand en overbelasting zullen we daar vooralsnog geen bijeenkomsten organiseren. Dat geldt ook voor de landelijke Hematondagen die vanwege de aanhoudende coronapandemie niet kunnen doorgaan in de huidige vorm en opzet.

## Vrijwilligers

Er zijn ongeveer 170 vrijwilligers actief bij Hematon. In het Meerjarenbeleidsplan pleiten we ervoor om de vrijwilligers zoveel mogelijk in hun kracht te zetten. Dit betekent dat zij de ruimte krijgen om zich in te zetten en te ontplooiën binnen de kaders en doelstellingen van Hematon waardoor zij zoveel mogelijk tot hun recht komen en hun kwaliteiten optimaal kunnen benutten. De basis hiervoor is gelegd in de nulmeting naar de scholingsbehoefte van vrijwilligers waarmee eind 2020 is begonnen. Ook de aanstelling van een vrijwilligers als vrijwilligerscoördinator is van betekenis daarbij.

In 2022 vervangen we de intentieverklaring die iedere vrijwilliger tekent door een nieuwe vrijwilligersovereenkomst. De belangrijkste wijziging is een toevoeging over het verwerken van persoonsgegevens.

## Vragenteam

Het vragenteam verzorgt telefonisch en digitaal (per mail) lotgenotencontact en voorlichting. De teamleden zijn elke dag bereikbaar en beantwoorden vragen altijd binnen 24 uur. Afhankelijk van de vraagstelling en specifieke behoefte wordt de verwijzing nog beter georganiseerd.

## Deskundigheidsbevordering en scholing

De scholing wordt in 2022 in hybride-vorm aangeboden. Voor nieuwe vrijwilligers is er in het najaar een dag waar kennismaken met elkaar en met Hematon als organisatie voorop staat. De vrijwilligersdagen combineren we met het Jubileumcongres in november. Het is de bedoeling in 2022 twee pilots uit te voeren met de competenties van de vrijwilligers als uitgangspunt. Enkele vrijwilligers geven gastlessen aan onder andere oncologieverpleegkundigen.

## Gastlessen

Deze werkgroep is verantwoordelijk voor de coördinatie en het faciliteren van de gastlessen die vrijwilligers van Hematon geven, zowel bij opleidingen verbonden aan ziekenhuizen, als aan HBO- en MBO-instellingen. Vanwege de coronacrisis worden er voornamelijk gastlessen online gegeven. Bovendien zijn er minder aanvragen voor gastlessen vanwege corona. In 2022 oriënteren we ons of we meerdere vrijwilligers als docenten kunnen opleiden om gastlessen online te geven, zodat we dit aan de opleidingsinstituten kunnen aanbieden.

## Regio's

Hematon kent 10 regio's en daardoor zijn we dichtbij onze doelgroep. De regio's leggen zich steeds meer toe op kleinschalig of digitaal lotgenotencontact. Per regio organiseren zij twee tot drie bijeenkomsten (meestal in Toon Hermans-/ Inloophuizen). In een paar regio's worden wandelingen met lotgenoten georganiseerd. Deze activiteiten worden door de deelnemers als zeer waardevol en ondersteunend ervaren. Het 'lidmaatschap' van Hematon is geen voorwaarde om aan de bijeenkomsten deel te nemen. Uiteraard proberen we wel mensen te overtuigen van het nut om zich bij de patiëntenorganisatie aan te sluiten.

In 2022 onderzoeken we of de bestaande regio-indeling nog passend is of dat we beter kunnen aansluiten bij de indeling van ziekenhuizen volgens HOVON. De commissie regio's gaat de samenwerking met de andere commissies verder versterken. Om alle regiowerkzaamheden te realiseren zijn er uiteraard voldoende vrijwilligers nodig.

De commissie Regio's wil de naamsbekendheid van Hematon vergroten. Dat zal zij doen door het onderhouden en intensiveren van contacten met ziekenhuizen, inloophuizen en andere partijen in de regio. Dit kan leiden tot het verhogen van het aantal leden (en zo mogelijk vrijwilligers).

## Administratie

De commissie administratie borgt een financieel gezonde huishouding en is verantwoordelijk voor de gang van zaken op het gebied van Informatie & Communicatie Technologie. Hematon kan niet zonder een goed functionerende ICT, zoals het Virtueel Kantoor, de website en de ledenadministratie (uitbesteed aan NFK). In 2022 onderzoeken we of we samen met NFK een nieuwe applicatie, Spotler kunnen gaan gebruiken. Deze applicatie biedt functionaliteit die Mailchimp en FormDesk kan vervangen en direct gekoppeld kan worden aan het CRM.

Om de financiële positie van Hematon te versterken onderzoekt de werkgroep Bijdragen verschillende mogelijkheden. In 2022 zal zij op zoek gaan naar financiële ondersteuning van het jubileumcongres. Ook de QR-code voor donaties zal breder ingezet worden.

Namens het bestuur,  
Hans Lomans, voorzitter



## Tabel met acties, eigenaren en data

	Onderwerp	Actie	Eigenaar	Datum
1.	Dwarsverbanden bevorderen	Rollen, taken en bevoegdheden beschrijven	Bestuur	Q1
2.	Hematon 10 jaar	Jubileumcongres	Bestuur	12-11-2022
3.	WBTR	Implementatie en aanpassen statuten	Bestuur	Q1
4.	Privacy	Privacy en (ICT) veiligheid bewaken	Bestuur	Heel 2022
5.	Financiën en ledenadministratie	AO/IC continueren	Cie. Administratie	Heel 2022
6.	ICT-omgeving	Virtueel kantoor continueren Formdesk optimaliseren MFA verder uitrollen Spotler onderzoeken	Cie. Administratie	Heel 2022 Q1
7.	Nieuwe Patiëntenwijzer	Publiceren en implementeren	Cie. Belangenbehartiging	Q1
8.	Webinformatie teksten	Informatie actualiseren in afstemming met HOVON	Cie. Belangenbehartiging	Q1-Q3
9.	Expertzorg/netwerktransparantie om patiënten te informeren.	Netwerktransparantie voor zes ziektebeelden uitwerken	Cie. Belangenbehartiging	Q1-Q3
10.	Beperkte gezondheidsvaardigheden (BGV)	Folder Hematon voor BGV Praatkaarten ontwikkelen	Cie. Belangenbehartiging	Heel 2022
11.	Dure geneesmiddelen en Cel- en gentherapie	Betrokken bij sluisprocedure en EMA-aanvragen Relatiebeheer farmaceuten	Cie. Belangenbehartiging	Heel 2022
12.	Leven voor, met en na Kanker	Kanker en werk: informeren en adviseren Achterbanraadpleging: inzicht en behoeften meten en vertalen	Cie. Belangenbehartiging	Heel 2022
13.	Onderzoek	HOPP: aandacht voor de procedures HOOP: wetenschapsagenda opstellen	Cie. Belangenbehartiging	Heel 2022
14.	Magazine Website, Nieuwsbrieven Social media	Continueren en optimaliseren	Cie. communicatie	4x per jaar Dagelijks Maandelijks Dagelijks
15.	Hematon jubileum Magazine	Publiceren en verspreiden	Cie. communicatie	Q 3
16.	Online marketing verbeteren	SEO en SAO	Cie. communicatie	Q 1
17.	Mobiele versie van de website verbeteren	Met websiteontwikkelaar onderzoeken.	Cie. communicatie	Q2
18.	Webinars	10 webinars maken	Werkgroep Webinars	Heel 2022
19.	Jong Hematon	Meer aandacht voor de achterban 18-45 jaar	Werkgroep Jong Hematon	Q 2
20.	Lotgenotencontact	Kleinschalig en digitaal lotgenoten contact ontwikkelen	Cie. Regio's	Heel 2022
21.	Regio-indeling	Aanpassen	Cie. Regio's	Q 1
22.	Vrijwilligers	Werven en opleiden	Cie. Regio's	Heel 2022
23.	Naamsbekendheid Hematon	Opbouwen en verstevigen	Cie. Regio's	Heel 2022
24.	Privacy-overeenkomst Vrijwilligers	Nieuwe overeenkomst met alle vrijwilligers	Cie. L&V	Q 1 en 2
25.	Smoelenboek 2.0	Taken, rollen en functies van alle vrijwilligers	Cie. L&V	Q 2 en 3
26.	Competentie-ontwikkeling en coaching	Pilots in twee commissies	Cie. L&V	Heel 2022

## Bijlagen jaarplannen per commissie

1. [Jaarplan commissie administratie](#)
2. [Jaarplan commissie belangenbehartiging](#)
3. [Jaarplan commissie communicatie](#)
4. [Jaarplan commissie L&V](#)
5. [Jaarplan commissie Regio's](#)