

Meerjarenbeleidsplan Hematon 2021 – 2025

HEMATON is de patiëntenorganisatie die zich inzet voor iedereen die met bloedkanker te maken krijgt.

Hematon staat voor een betere kwaliteit van leven. We vinden het belangrijk dat patiënten weer mee kunnen doen in de maatschappij. 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. We komen tegemoet aan drie behoeften bij patiënten: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

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 verbinden, vertellen en vertegenwoordigen.

Ambitie

We maken het mogelijk dat patiënten kennis en ervaringen delen met elkaar en met deskundigen. We faciliteren ontmoetingen tussen onze achterban. We behartigen de belangen door contacten met wetenschappers, zorgaanbieders, verzekeraars, farmaceuten en overheid over een veelheid aan onderwerpen. Van de beschikbaarheid van dure medicijnen en de kwaliteit van de hematologische zorg tot de positie van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek en aandacht voor werk na kanker.

Lotgenotencontact

We gaan extra inspanningen verrichten om moeilijk te mobiliseren groepen zoals jongeren en allochtonen te bereiken. Bijvoorbeeld via sociale media. Er is behoefte aan meer online-informatie en contact. Het is een uitdaging om digitaal lotgenotencontact op een veilige manier en laagdrempelig vorm te geven.

Informatievoorziening

Het is een belangrijke uitdaging om betrouwbare informatie aan te bieden die aansluit bij de stand van de medische wetenschap en praktijk en is afgestemd met zorgprofessionals. De informatie moet relevant zijn voor patiënten en passen bij hun vragen en informatiebehoefte.

Belangenbehartiging

De belangenbehartiger is een gespreks- en samenwerkingspartner voor zorgprofessionals, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en overheden. Op deze plaatsen moet de 'georganiseerde stem' van de patiënt gehoord worden. Daar zijn goed opgeleide en getrainde ervaringsdeskundigen voor nodig.

Regionaal

Ontwikkelingen zoals decentralisatie van taken naar gemeenten leiden ook tot verschuivingen in de organisatie van de zorg. Hematon geeft zichzelf de opdracht om met de tien regionale teams een goed beeld te hebben van de vragen en behoeften die op regionaal niveau leven.

Wie zijn wij?

Hematon bestaat sinds 2012. We vieren in de komende periode ons 10-jarig bestaan. Na de fusie van vier kankerpatiëntenorganisaties is Hematon inmiddels uitgegroeid tot een patiëntenorganisatie voor iedereen die met bloedkanker te maken heeft. Hematon is een organisatie waar onze omgeving rekening mee houdt. Wij hebben ruim 5500 donateurs en 150 actieve vrijwilligers.

Van en door Hematon

Dit meerjarenplan is voorgelegd aan alle commissies en werkgroepen binnen Hematon. Het heeft daardoor draagvlak gekregen. De interne organisatie zal de komende jaren veranderen. De vrijwilligers worden steeds zelfbewuster en willen beter in hun kracht gezet worden. We maken de organisatie slagvaardig en wendbaar door de verantwoordelijkheid laag in de organisatie te leggen.

De buitenwereld

NFK

Sinds begin 2021 hebben we te maken met een hernieuwde samenwerking met de Nederlandse federatie voor kankerpatiëntenorganisaties. De subsidierelatie met KWF is omgezet in een langdurig partnerschap. De onderwerpen zijn: kwaliteit van zorg, gelijke toegang tot innovatieve therapieën, inclusief diagnostiek, zeldzame kankers, leven met en na kanker, vroegtijdig opsporen en wetenschappelijk onderzoek.

Dit partnerschap en de keuzes die binnen NFK gemaakt worden, gaan de komende jaren resulteren in meer generieke belangenbehartiging door beleidsmedewerkers, in plaats van specifieke belangenbehartiging vanuit de KPO's met en door ervaringsdeskundigen. Het leidt tot een groot bureau van NFK, minder invloed van de afzonderlijke KPO's en een aanzienlijke verschuiving van middelen naar het bureau. Deze ontwikkeling vraagt om een herbezinning over de samenwerking binnen NFK, over de bestaande structuur, de rol van de afzonderlijke KPO's en van het bureau NFK.

VWS

Het ministerie van VWS verstrekt subsidies aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PG-organisaties) die bijdragen aan het versterken van de positie van patiënten in het stelsel van zorg en maatschappelijke ondersteuning. Op 1 januari 2023 komt er een nieuw beleidskader, waarin een volgende stap gezet wordt in de vernieuwing en professionalisering van de patiëntenbeweging. We gaan meer sturen op impact van de activiteiten en bereik van de achterban. Het bundelen of fuseren van patiëntenorganisaties zal ten koste gaan van de identiteit en herkenbaarheid. Het wordt dan minder aantrekkelijk voor patiënten om zich bij een patiëntenorganisatie aan te sluiten.

Wij zetten ons in voor de belangen van patiënten en naasten en hechten aan onze onafhankelijke positie daarin. Het is niet in het belang van de patiënt als dit wordt beïnvloed door geïnstitutionaliseerde of commerciële belangen, bijvoorbeeld van farmaceutische bedrijven. Een te grote bijdrage van commerciële partijen zal een spanningsveld in de onafhankelijkheid geven. De onafhankelijkheid en de continuïteit van Hematon wordt door de subsidie van VWS gewaarborgd.

Kanker.nl

De ontwikkelingen in de zorg gaan snel. Behandelopties voor de hemato-oncologische ziektebeelden veranderen en de informatie voor patiënten verouderd daarmee ook snel. Hematon werkt samen met de wetenschappelijke vereniging, de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) en Kanker.nl aan het doorlopend up to date houden van de informatie voor patiënten, in begrijpelijke taal.

IKNL

Integraal kankercentrum Nederland is de beheerder van de Nederlandse Kankerregistratie. Jaarlijks brengen zij rapporten uit over de epidemiologische ontwikkelingen, Vanaf 2021 maken we samen met IKNL patiëntvriendelijke versies van deze rapporten.

Webinars

In 2020 werden we getroffen door de Corona-pandemie. Onze normale activiteiten zoals de regionale bijeenkomsten en landelijke dagen konden geen doorgang vinden. Al snel moesten we schakelen om contact met onze achterban te houden. We ontwikkelden Webinars samen met hematologen en ontvingen hiervoor een financiële bijdrage van verschillende farmaceuten. De komende jaren gaan webinars een vast onderdeel worden van onze informatievoorziening.

Achterban

De achterban van Hematon is groter dan het aantal donateurs. We vinden het belangrijk om te weten wat er speelt. Daarom houden we achterbanraadplegingen. We zijn er niet alleen voor onze donateurs, maar voor alle mensen die direct of indirect met bloedkanker te maken hebben. Dit vraagt een permanente interactie met de achterban, zodat deze kan meedenken over de koers en wordt betrokken bij de uitvoering van activiteiten.

Donateurs

Om onze doelen te realiseren hebben we nieuwe leden/donateurs nodig. In 2019 waren er meer dan 55.000 personen in Nederland die in de 10 jaar daarvoor werden gediagnosticeerd met een hematologische kankersoort en nog in leven waren (10-jaarsprevalentie). Het aantal nieuwe diagnoses hematologische kanker neemt in de loop der jaren toe en is bijna 10.000 per jaar. De komende jaren zullen we gerichte acties inzetten om meer donateurs te werven.

Dit zal een flinke uitdaging zijn omdat mensen minder geneigd zijn langdurig in verenigingsverband te committeren aan een specifieke missie of doelstelling. Men zoekt elkaar steeds vaker op buiten juridische structuren, mensen gebruiken internet en sociale media om een beweging of verandering tot stand te brengen. We zullen de meerwaarde van het lidmaatschap, namelijk het mogelijk maken van onze missie, goed moeten uitleggen aan onze achterban.

Hematon, de organisatie: Van Droom naar Daad

Wij willen een organisatie zijn waarin vrijwilligers de ruimte krijgen om zich in te zetten en te ontplooiën binnen de kaders en doelstellingen van Hematon. Wij zijn een sterke patiëntenorganisatie waar vrijwilligers samen met betaalde medewerkers zorgen voor lotgenotencontact op maat, up-to-date informatievoorziening en impactvolle belangenbehartiging.

Dat doen we op allerlei manieren: door bijeenkomsten te organiseren waar lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten, informatie te delen, mee te denken over de opzet van onderzoek en studies, te zorgen voor actuele informatie op de website en in het magazine, door aan de telefoon en via email vragen te beantwoorden over zaken die patiënten bezighouden.

Dat doen wij in een organisatie met ruim 150 vrijwilligers. Afhankelijk van iemands kwaliteiten zet hij of zij zich in op één of meer onderdelen. Sommigen zijn goed in het schrijven van stukken, anderen hebben ervaring in besturen, een derde is expert op een bepaald gebied of heeft veel ervaringsdeskundigheid als patiënt of naaste. Allemaal kwaliteiten die we bij Hematon goed kunnen gebruiken. Wij vinden het belangrijk samen te werken en gebruik te maken van elkaars kwaliteiten in zoveel mogelijk dwarsverbanden. Wij geloven dat kruisbestuiving ons verder helpt. Wij willen een organisatie zijn die deze dwarsverbanden stimuleert en mogelijk maakt.

Wij willen een organisatie zijn waarin ruimte is om binnen de gezamenlijk vast te stellen kaders zelf te bedenken hoe het afgesproken doel kan worden bereikt. Voor het bestuur betekent dit een andere rol dan voorheen.

Deze verandering is niet van vandaag op morgen gerealiseerd. Daar nemen we tijd voor. Het is onze ambitie, de stip op de horizon. Bij deze verandering hoort een andere cultuur. Wij willen een samenwerkingsverband zijn waarin 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.

Vrijwilligers in hun kracht

Wij laten vrijwilligers tot hun recht komen zodat zij hun kwaliteiten optimaal kunnen benutten. Wij willen dat ieder binnen Hematon zich gezien, gehoord, erkend en gewaardeerd voelt. We gaan themagericht samenwerken. Daarom is een optimale mix tussen de individuele vrijwilliger en Hematon als geheel nodig. De kwaliteiten van de vrijwilligers en de behoefte van Hematon moeten goed op elkaar afgestemd zijn. We hebben aandacht voor talentenontwikkeling en de taken die het beste bij de vrijwilliger passen.

Een patiëntenorganisatie vraagt om slagkracht. We hechten veel waarde aan de deskundigheid van de vrijwilligers, en leiden ze op om hun rollen goed te kunnen vervullen. Om de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid beter te benutten, is professionaliseren noodzakelijk. Want een organisatie die te maken heeft met vrijwilligers met een (chronische) ziekte is kwetsbaar. Dat vraagt om

zorgvuldige begeleiding van de vrijwilligers. Door de mindere belastbaarheid of ziekte-uitval van de vrijwilligers is de continuïteit van Hematon een risico.

Uitgangspunten

We houden rekening met de kwetsbaarheid van de vrijwilligers.
We zorgen voor een veilig werkklimaat en communiceren helder.
Het bestuur is een steun in de rug bij het realiseren van de projecten.

Dwarsverbanden

We gaan samenwerken in dwarsverbanden, waarbij de commissies blijven bestaan. De verantwoordelijkheden liggen laag in de organisatie en er is ruimte voor nieuwe initiatieven. We werken meer in projecten en werkgroepen. We nemen verantwoordelijkheid en leggen verantwoording af. We halen en brengen.

Combinatie bestuurslid en voorzitter van een commissie

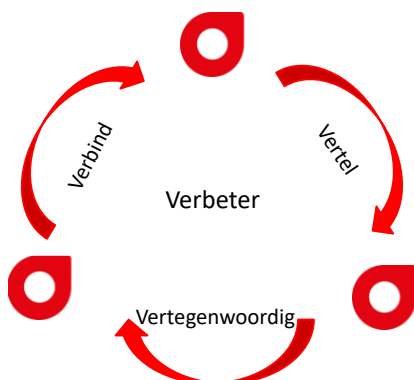
Wij willen korte lijnen tussen bestuur, commissies en werkgroepen. Het bestuur is verantwoordelijk en bewaakt de grote lijn. Een bestuurslid als voorzitter van een commissie kan daar goed aan bijdragen. Er is maatwerk mogelijk, een aantal commissies heeft baat bij een inhoudelijk deskundige voorzitter.

Professionalisering

Hematon bestaat uit een raad van toezicht, een bestuur, de commissies Administratie en Informatie, Belangenbehartiging, Communicatie, Lotgenotencontact en Vrijwilligers, Regio's en verschillende werkgroepen.

Het bestuur en de organisatie worden ondersteund door een senior-beleidsmedewerker en een secretaresse. Verder is er een hoofdredacteur voor het magazine en zijn er projectmedewerkers ten behoeve van ICT beschikbaar. De financiering is grotendeels afkomstig uit drie bronnen: KWF (via NFK), VWS en de donateurs. Op projectbasis wordt een beperkte financiering ontvangen vanuit farmaceutische bedrijven.

Het bestuur is relatief veel tijd kwijt aan dagelijkse beslommingen en uitvoerende taken, in plaats van aan bestuurlijke activiteiten. Wij willen Hematon verder ontwikkelen naar een professionelere kankerpatiëntenorganisatie. Wellicht met iemand die de dagelijkse leiding heeft en het aanspreekpunt is voor alle vrijwilligers, die de betaalde medewerkers aanstuurt en onder meer de samenwerking met andere KPO's versterkt.



Doelstellingen 2021-2025

- Betere kwaliteit van leven met en na bloedkanker: regie houden, meedoen in de maatschappij, aandacht voor werk tijdens en na kanker. Achterbanraadplegingen houden.
 - Betere kwaliteit van hematologische zorg, meer transparantie, versterken van de positie van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek, een betere beschikbaarheid van dure medicijnen.
 - Actuele, betrouwbare en relevante informatie aanbieden op de website en in het magazine, samenwerken met NVvH en Kanker.nl. Rapportages gebaseerd op NKR-data.
 - Beter bereik van jongeren en allochtonen via sociale media. Meer online-informatie door onder andere Webinars.
-
- Slagvaardige en wendbare organisatie met een herkenbare identiteit en een onafhankelijke positie.
 - Versterken van de samenwerking met andere KPO's. Herbezinning over de samenwerking binnen NFK.
 - Korte lijnen tussen bestuur, commissies en werkgroepen, een bestuurslid kan voorzitter van een commissie zijn.
 - Werken in thema's en projecten met dwarsverbanden.
 - Professionaliteit borgen met een dagelijkse leiding, een aanspreekpunt voor alle vrijwilligers en aansturing van de betaalde medewerkers.
 - Goed opgeleide en getrainde ervaringsdeskundigen. Talentenontwikkeling, een veilig werkklimaat, rekeninghouden met de kwetsbaarheid van de vrijwilligers.
 - Groeien naar 7500 donateurs en 200 actieve vrijwilligers.
 - Implementeren van het nieuwe beleidskader van VWS van 1 januari 2023
 - Financiering borgen (beperkte financiering vanuit farmaceutische bedrijven).