

# Jaarplan Hematon 2021

Stichting Hematon is de patiëntenorganisatie voor patiënten met bloed- of lymfklierkanker en voor mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan. 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. De speerpunten in dit jaarplan hebben betrekking op een of meer van deze thema's of op de organisatie van Hematon.

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 verbinden, vertellen en vertegenwoordigen.

Dit jaarplan is tot stand gekomen door de inbreng van alle betrokkenen binnen Hematon. Het is gemaakt door het bestuur en goedgekeurd door de Raad van Toezicht.

## Inhoudsopgave

<b>Inleiding .....</b>	<b>2</b>
<i>Van Droom naar Daad .....</i>	2
<i>Lotgenotencontact .....</i>	2
<i>Informatievoorziening .....</i>	2
<i>Belangenbehartiging .....</i>	2
<i>Regionaal.....</i>	2
<b>Commissie Administratie.....</b>	<b>2</b>
<i>Werkgroep ICT&amp;O.....</i>	3
<i>Werkgroep Bijdragen.....</i>	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
<b>Commissie Belangenbehartiging.....</b>	<b>3</b>
<i>Werkgroep Leven met en na Kanker.....</i>	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
<i>Werkgroep farma .....</i>	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
<i>Werkgroep ... ..</i>	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
<b>Commissie Communicatie.....</b>	<b>4</b>
<i>Werkgroep webinars .....</i>	5
<b>Commissie Lotgenotencontact &amp; Vrijwilligers .....</b>	<b>5</b>
<i>Vragenteam.....</i>	5
<i>Werkgroep deskundigheidsbevordering.....</i>	5

Commissie Regio's .....	6
Werkgroep landelijke dagen .....	6

## Inleiding

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, de kwaliteit van de hematologische zorg, de positie van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek tot aandacht voor werk na kanker.

## Van Droom naar Daad

In 2020 hebben we de notitie [Van Droom naar Daad](#) geschreven. De notitie gaat over de interne organisatie van Hematon. We willen een organisatie zijn waarin vrijwilligers de ruimte krijgen om zich in te zetten en te ontplooiën binnen de kaders en doelstellingen. We zijn meer gaan werken in dwarsverbanden: in project- en werkgroepen met vrijwilligers uit verschillende commissies.

## Meerjarenbeleidsplan 2021-2025

In het nieuwe [Meerjarenbeleidsplan](#) beschrijven we onze ambitie in lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. We hebben te maken met een hernieuwde samenwerking met NFK. In 2021 werken we aan verbetering van de relatie. Onze uitgangspunten zijn daarbij autonomie voor de KPO's, solidariteit tussen de KPO's, maatwerk in ondersteuning en betere bestuurlijke slagkracht. In 2021 wendden we onze invloed aan bij de totstandkoming van het nieuwe beleidskader van VWS. In de jaarplannen staan de doelstellingen geprioriteerd en gekoppeld aan de verantwoordelijke eigenaren.

## Lotgenotencontact

We verrichten extra inspanningen om moeilijk te mobiliseren groepen zoals jongeren en mensen met een migratie-achtergrond 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

We streven ernaar 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 wensen.

## Belangenbehartiging

De belangenbehartiger is een gespreks- en samenwerkingspartner voor zorgprofessionals, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en overheden. We hebben invloed op landelijk niveau, bij de betrokken (koepel)organisaties, zoals European Medicines Agency (EMA) en Zorginstituut Nederland (ZIN.) Op deze plaatsen laten wij de 'georganiseerde stem' van de patiënt horen door goed opgeleide en getrainde ervaringsdeskundigen.

## 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.

Namens het bestuur,  
Hans Lomans, voorzitter

## Bestuur

Het bestuur is onder meer verantwoordelijk voor de implementatie van '[Van Droom naar Daad](#)'. In twee sessies zijn de uitgangspunten besproken met vertegenwoordigers van commissies en werkgroepen. Aan het einde van

2021 is de structuur van Hematon duidelijk en hebben we de kaders en dwarsverbanden goed beschreven. Doorlopend blijven we in gesprek over deze nieuwe manier van werken. In 2021 richten we ons op de organisatie en op de inhoud. We stimuleren meer onderling contact.

Het bestuur zorgt voor het actualiseren van de statuten en het reglement. De combinatie van bestuurslid en voorzitter van een commissie zal in de statuten vastgelegd worden. Het bestuur stelt de kaders vast, maar laat de uitwerking ervan aan de commissies. Leden van een commissie worden geraadpleegd bij de keuze van de voorzitter. De taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden binnen het bestuur zullen helder beschreven zijn. Het bestuur neemt een standpunt in over de aanstelling van een directeur. De code van good governance in de zorg wordt gevolgd bij de inrichting van Hematon.

Hematon werkt samen met diverse andere partijen, zoals HOVON, NVvH, IKNL, Kanker.nl, Lymph & Co, ziekenhuizen en diverse farmaceuten.

We bereiden ons in 2021 voor op het 10-jarig bestaan van Hematon in november 2022.

## Commissie Administratie

De commissie Administratie draagt zorg voor de crediteurenadministratie, de vergoedingen vrijwilligers, de jaarrekening 2020, inclusief subsidievaststelling VWS en KWF, de P&C cyclus 2021 inclusief de Maandrapportage en de Kwartaalrapportage en de Begroting 2022. De subsidieverkrijging wordt opgesteld op basis van de kerndoelen van Hematon.

Het innen van de jaarcontributie en de ledenadministratie doen we in samenwerking met NFK.

Er zijn actuele afspraken met de backoffice van NFK. De debiteurenadministratie is goed ontwikkeld. Er is een maandelijks liquiditeitsoverzicht. De commissie vergadert 1x per 6 weken.

## Werkgroep ICT&O

De werkgroep ICT en Ondersteuning zorgt voor een actueel beveiligingsbeleid, adequate beveiligingsmaatregelen, inclusief risicoanalyse en verbetertrajecten waar nodig. Het Virtueel Kantoor is goed ingericht en operationeel, een ondersteuningsgroep is hiervoor beschikbaar.

## Werkgroep Bijdragen

De werkgroep Bijdragen is eind 2020 gestart omdat duidelijk werd dat diverse bronnen om inkomsten van Hematon te verhogen onbenut bleven. Onderwerpen die aan de orde komen: nalatenschappen, periodiek schenken, digitale collecte, uitvaartcollectes, werven van leden, betaalde abonnementen van het Hematon Magazine voor bedrijven. Na de coronapandemie wil de werkgroep diverse serviceclubs benaderen die maatschappelijk relevante doelen ondersteunen. Er zijn verschillende (bekende) Nederlanders, die Hematon een goed hart toedragen. Hematon zou hier gebruik van kunnen maken om meer naamsbekendheid en daardoor meer leden te bereiken.

## Commissie Belangenbehartiging

Als Hematon kiezen we voor aansluiting bij de vijf thema's die in het partnership tussen KWF en de NFK zijn geïdentificeerd als gemeenschappelijke doelen. Dit 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

Onder kwaliteit van zorg vallen actieve deelname in de HOVON-werkgroepen, het aanpassen en verdiepen van de ziekte-gerelateerde informatie op de Hematon website en het aanpassen van de informatie voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

De werkgroepen die onder dit deelgebied vallen zijn: Expertzorg, HOVON werkgroepen/NVvH, inclusief Web-Info-Groepen (WIG) (samen met Communicatie), Ziekenhuiswerkbezoeken, Beperkte gezondheidsvaardigheden (samen met Communicatie).

Binnen de hemato-oncologie zijn en worden heel veel nieuwe medicijnen ontwikkeld, die specifiek werken dan de bekende chemotherapieën. 'Gelijke toegang tot innovatieve technologieën inclusief diagnostiek' is daarom een belangrijk onderwerp. Vertegenwoordigers van Hematon nemen deel aan discussies over registraties, vergoedingen en sluisprocedures. Een vertegenwoordiger van Hematon is betrokken bij de ontwikkelingen rond Cel- en gentherapie, inclusief CAR-T, zowel in Nederland als op Europees niveau. Hematon is partner in het project CMyLife, waar in een samenwerking tussen behandelaars en patiënten voor met name de patiënt met een chronische aandoening een app is ontwikkeld om medicatie en allerlei gezondheidsparameters te volgen en zo de regie in eigen hand te houden. De werkgroepen in dit deelgebied zijn: Dure medicijnen, Farmaceuten (CBG, EMA), Cel- en gentherapie (CAR-T).

Binnen de HOVON is gestart met een nieuwe studie werkgroep Immun Effector Cel. Vanuit Hematon maken we hier deel van uit. In 2021 formuleren we onze doelen om zo te komen tot een werkplan.

Het onderwerp zeldzame kankers is relevant voor Hematon omdat veel van de bloedkankers voldoen aan de definitie van zeldzaam of daar net bovenuit komen. De bijdrage van Hematon op dit deelthema bestaat uit: Web Informatie zeldzame kankers (inclusief laaggeletterdheid) en Internationale samenwerking.

Een hemato-oncologische aandoening, zelfs in een heel vroeg stadium, waarin nog geen behandeling nodig is, geeft veel onzekerheid. Veel zaken die voor een patiënt belangrijk zijn komen niet of nauwelijks aan de orde in de spreekkamer van de behandelaar. Dit betreft o.a. werk, hulp bij negatieve effecten van en na de behandeling, ook op langere termijn, en zorg rond het einde van het leven. Werkgroepen in het deelgebied Leven voor, met en na kanker zijn: Kanker en werk, Complementaire zorg, Palliatieve zorg en Achterbanraadpleging (samen met Communicatie).

Klinisch onderzoek speelt een grote rol bij de ontwikkeling van nieuwe behandelingen, waarbij het essentieel is dat nieuw onderzoek ook vanuit patiënten-perspectief wordt bekeken, zowel wat de onderwerpen betreft als de uitvoering. Binnen Belangenbehartiging bestaat een groep beoordelaars die een oordeel kunnen geven over een onderzoeksplan. Het oordeel van een patiëntenvereniging is vereist bij het aanvragen van subsidie. Onderdeel van het deelgebied Vroegtijdig opsporen/Onderzoek zijn de HOPP-werkgroep (hematologie-onderzoek vanuit patiëntperspectief), HOOP (Hemato-Oncologische Onderzoek-agenda vanuit de patiënt) en Informatievoorziening erfelijkheid.

## Commissie Communicatie

De commissie Communicatie gaat zich in 2021 bezighouden met de volgende speerpunten/thema's:

1. Uitbreiding informatiemateriaal
2. Impact (achterbanraadpleging, in kaart brengen "patient journey")
3. Doorontwikkeling (online) media
4. Bereik vergroten bij sleutelorganisaties (bijv. V&VN)
5. Beperkte gezondheidsvaardigheden
6. Jongeren
7. Verminderde kwetsbaarheid van de commissie

In 2021 gaan we in samenwerking met de commissie Belangenbehartiging een achterbanraadpleging vormgeven.

De manier waarop mensen informatie tot zich nemen verandert snel, zij geven steeds meer de voorkeur aan korte stukjes tekst, beelden en geluid. Daarnaast wordt het steeds belangrijker rekening te houden met mensen die beperkte gezondheidsvaardigheden hebben. Dit leidt ertoe dat de commissie Communicatie zich in 2021 nog meer richt op informatie in beeld. De commissie gaat experimenteren met vlogs en podcasts.

Hematon bereikt relatief weinig jongeren met bloedkanker. We richten op de Hematon-website een aparte pagina in en maken een online magazine, specifiek voor jongeren. Het komend jaar gaan we de samenwerking opzetten met Stichting Jongeren & Kanker en Borstkanker Vereniging Nederland om ons te verdiepen in deze specifieke doelgroep en mogelijkheden voor een buddyproject uit te zoeken.

## Werkgroep webinars

In de zomer is Hematon begonnen met het maken van webinars. We hebben sponsoring ontvangen van verschillende farmaceutische bedrijven. Daarmee zijn elf webinars gemaakt over verschillende ziektebeelden en een webinar over corona. De webinars worden veel bekeken en hoog gewaardeerd. In 2021 zullen we doorgaan met het maken van webinars in samenwerking met de werkgroep Landelijke dagen.

## Commissie Lotgenotencontact & Vrijwilligers

In het Meerjarenbeleidsplan Hematon 2021-2025 wordt het in hun kracht zetten van de vrijwilligers als één van de speerpunten genoemd. Dit betekent dat de vrijwilligers de ruimte krijgen om zich in te zetten en te ontplooiën binnen de kaders en de doelstellingen van Hematon.

De basis hiervoor is gelegd in de nulmeting naar de scholingsbehoefte van vrijwilligers waarmee eind 2020 is begonnen. De manier waarop met o.a. de nieuwe vrijwilligers wordt omgegaan is vastgelegd in de nota Vrijwilligersbeleid. Deze nota wordt in 2021 wederom besproken en waar nodig aangepast. Ook de recente aanstelling van een vrijwilligerscoördinator kan hierbij van betekenis zijn. Met het oog op de versterking van de dwarsverbanden wordt ingezet op een verbetering van de samenwerking met de andere commissies.

## Introductiedagen

Voorlopig gaan we door met het online aanbieden van de Introductiecurssussen over de organisatie van Hematon en de Basiscursus Lotgenotencontact aan nieuwe vrijwilligers. Nieuw is dat bij de deelnemers aan bovengenoemde cursussen na drie maanden een aantal zaken wordt nagegaan ten aanzien van de inhoud en doeltreffendheid van de cursussen.

## Vragenteam

Het Vragenteam zal in 2021 twee à drie keer een verdiepingsbijeenkomst organiseren, waarbij de voorkomende problemen worden besproken. Het Vragenteam organiseert samen met de beheerders van de facebookgroepen minimaal een bijeenkomst over lotgenotencontact en wederzijdse doorverwijzing. De registratie van het Vragenteam wordt uitgebreid om goed te kunnen evalueren en om verantwoording af te leggen over de subsidie.

## Werkgroep deskundigheidsbevordering

De werkgroep Deskundigheidsbevordering pakt in 2021 de volgende zaken op: Afronding en evaluatie van de resultaten van de enquête onder de vrijwilligers ten aanzien van scholingsstatus en scholingsbehoefte. Naar aanleiding van deze evaluatie een advies uitbrengen ten aanzien van deskundigheidsbevordering alsmede het aanpassen van de desbetreffende Nota uit 2018. Verder zal een pilot naar de meting van de competenties van vrijwilligers worden uitgevoerd.

## Commissie Regio's



De commissie regio's heeft in juli 2021 een update gegeven van haar jaarplan. Hematon heeft Nederland opgedeeld in tien regio's met elk een team van vrijwilligers. Het team wordt aangestuurd door een regiocoördinator. De regio's zijn een belangrijke schakel tussen de organisatie van Hematon, de patiënt en de professionals. Ze hebben contact met alle (voor Hematon belangrijke) ziekenhuizen en inloophuizen in de regio. Dit contact loopt vaak via de verpleegkundig specialisten of oncologieverpleegkundigen. Zij zien de patiënten het meest en intensief. In samenwerking met de afdelingen hematologie van ziekenhuizen en/of inloophuizen bevordert de regio informatie voor de leden en niet-leden in de regio. Dit doen ze door het (mede) verzorgen van bijeenkomsten voor de patiënten in de regio. Ook worden de ziekenhuizen voorzien van het meest recente informatiemateriaal van Hematon. Hiermee is de regio ook een bron voor leden- en vrijwilligersaanwas van Hematon. De regio's zijn sinds 2020 officieel een

commissie binnen Hematon. De commissie regio's bestaat uit de regioteamcoördinatoren of hun vervanger en een bestuurslid.

### Ambitie en speerpunten voor het komend jaar.

Omdat de regio de centrale spil is in contact is tussen 'binnen' en 'buiten' Hematon moet ze op de hoogte zijn van alle activiteit van andere vrijwilligers van Hematon met de beroepsgroep, en vice versa. Hiermee wordt voorkomen dat informatie verloren gaat. Deze situatie is nu nog niet optimaal. Om deze situatie te optimaliseren in de komende jaren, moeten zowel de regio's als andere commissies/werkgroepen sneller en beter de informatie delen. De speerpunten voor het komend jaar zijn:

- Werven en behouden van vrijwilligers

Voor het functioneren van de regio's is het van essentieel belang dat er voldoende vrijwilligers zijn, zodat alle taken binnen het regiowerk uitgevoerd kunnen worden. Een groot aantal regio's heeft op dit moment onvoldoende vrijwilligers om alle taken te kunnen uitvoeren. Bij nieuwe regioteamcoördinatoren blijkt de functie in de praktijk soms moeilijk in te vullen. Helaas is gebleken dat regelmatig vrijwilligers in de regio hun positie in ruilen voor een functie binnen een van de andere commissie binnen Hematon.

De regio's zetten zich in 2021/ 2022 in voor het werven van nieuwe vrijwilligers en het behouden van bestaande vrijwilligers. Enkele van de initiatieven hierbij zijn o.a. het beter zichtbaar maken van de toegezegde werkzaamheden van de vrijwilligers, de activiteiten, het betrekken van andere nieuwsbronnen (Nieuwsbrief voor belangstellenden, regionale- en lokale kranten of nieuwszenders) bij de activiteiten. Het opstellen van een promotieplan per regio.

- Ondersteuning bij het organiseren van bijeenkomsten in de regio en onderhouden contacten met belangrijke partners.

### Patiënten.

Vrijwilligers van de regio's organiseren samen met ziekenhuizen en inloophuizen bijeenkomsten voor onze doelgroep. Voor veel mensen is dit de eerste kennismaking met Hematon. Dit soort contacten zijn van groot belang. Enerzijds door de informatie die ze hiermee aangereikt krijgen en anderzijds kan het leiden tot aanwas van nieuwe leden en vrijwilligers.

### Beroepsgroep.

De regio's hebben contacten met de professionals. Hematologen, verpleegkundigen specialisten en oncologieverpleegkundigen in de ziekenhuizen en alle medewerkers van inloophuizen. Deze contacten hebben ook weer een dubbele functie. Enerzijds blijft Hematon zo op de hoogte van relevante ontwikkelingen en anderzijds levert Hematon schriftelijke info, brochures, praatkaarten, aan en voor artsen en patiënten.

### Organisatie van bijeenkomsten.

Vanwege de beperkingen die corona met zich meebrengt zijn fysieke bijeenkomsten niet doorgedaan. Landelijk zijn de webinars opgezet, maar regionaal lagen de contacten door middel van bijeenkomsten stil. Begin dit jaar zijn de eerste online-bijeenkomsten voor de regio georganiseerd. Hoewel de voorkeur uitgaat naar fysieke bijeenkomsten voor de regio zullen online-bijeenkomsten, of hybride vormen waarschijnlijk niet meer weg te denken zijn, ook na corona tijden. In het Handboek voor Vrijwilligers staat nu echter alleen een procedure voor

het organiseren van fysieke bijeenkomsten beschreven. Deze zal worden aangepast. Hieraan wordt in de 2e helft van 2021 gewerkt.

### Opleiding en ontwikkeling

De regiovrijwilligers zijn de ambassadeurs van Hematon in de regio. Om de werkzaamheden goed te kunnen (blijven) doen zijn verschillende competenties noodzakelijk. Het is niet altijd makkelijk om met nieuwe groepen en personen contact op te bouwen, of met bestaande relaties een goed contact te onderhouden. Ook vergt het organiseren van bijeenkomst (fysiek en online) vaardigheden die niet bij iedereen even voldoende ontwikkeld zijn. Voor regiovrijwilligers die hun competenties willen ontwikkelen/aanvullen zal een cursus/opleiding mogelijk worden gemaakt. Dit verzoek is neergelegd bij de commissie L&V, deskundigheidsbevordering. Zij ontwikkelen op dit moment een programma waarin de scholingsbehoefte geïnventariseerd wordt. En bieden een passend cursusaanbod.

- Verbeteren functioneren commissie en samenwerking met anderen commissies/ werkgroepen binnen Hematon

Eenzijds is de Commissie Regio's nieuw, en moet haar weg vinden, en tegelijkertijd heeft Hematon het project van Droom naar Daad opgezet om vrijwilligers meer in hun kracht te zetten en samenwerking te bevorderen. Dit vereist voor de commissieleden andere manier van denken en werken, mogelijk meer, of andere verantwoordelijkheden, meer communiceren, dwarsverbanden leggen. In september tijdens een 'heidag' zullen we, met hulp van externe ondersteuning, bespreken wat dit betekent voor het regiowerk en welke eventuele aanpassingen er nodig zijn om dit te realiseren.

## Werkgroep landelijke dagen

De werkgroep Hematondagen heeft besloten om de landelijke Hematondagen voor 2021 te annuleren.

In 2022 gaan we de Hematondagen op een andere manier vormgeven. Er zijn positieve ervaringen opgedaan met het organiseren van webinars, inhoudelijk goed en met een grote publieke belangstelling. De middagsessies over het 'omgaan met' de ziekte evenals lotgenotencontact kunnen door de regio's uitstekend worden ingevuld in kleinere gezelschappen.

Hoe ziet de toekomst er voor de Hematondagen uit? Gelet op de budgettaire beperkingen lijkt het haast onmogelijk om drie Hematondagen per jaar te organiseren, maar één of twee landelijke dag(en) zijn zeer wenselijk en moeten haalbaar zijn. Met de positieve ervaringen van de webinars gaan we op zoek naar een hybride vorm, bijvoorbeeld webinars met informatievoorziening en met (enkele) mensen als publiek. Verschillende leden van de werkgroep Hematondagen hebben bijgedragen aan het succes van de webinars. Zij brachten ervaring met de ziektebeelden en kennis van het medische netwerk in. Gedacht kan worden om beide werkgroepen te integreren om optimaal gebruik te maken van deze kennis en ervaring en de nieuwe opzet van de Hematondagen vorm te geven.