



# *Jaarverslag 2021*

## Inhoudsopgave

|  |           |
|--|-----------|
| <i>Een tweede coronajaar</i> .....                           | 2         |
| <i>Webinars</i> .....  | 2         |
| <i>VWS</i> .....   | 2         |
| <i>NFK</i> .....   | 2         |
| <i>IKNL</i> .....  | 3         |
| <i>Kanker.nl</i> .....                                       | 3         |
| <i>Horizonscan</i> .....                                     | 3         |
| <i>Jong Hematon op Instagram</i> .....                       | 3         |
| <i>Kanker en werk</i> .....                                  | 4         |
| <i>Website</i> .....   | 4         |
| <i>Bestuurlijke zaken</i> .....                              | 4         |
| <b>Commissie administratie</b> .....                         | <b>6</b>  |
| <i>Personele bezetting</i> .....                             | 6         |
| <i>Digitalisering</i> .....                                  | 6         |
| <i>Boekhouding</i> .....                                     | 6         |
| <i>Ledenadministratie</i> .....                              | 7         |
| <b>Commissie belangenbehartiging</b> .....                   | <b>8</b>  |
| <i>De vertegenwoordigingen in externe organisaties</i> ..... | 8         |
| <i>Ondersteuning</i> .....                                   | 8         |
| <i>Interne communicatie</i> .....                            | 8         |
| <i>Het werkplan 2021</i> .....                               | 9         |
| <b>Commissie communicatie</b> .....                          | <b>13</b> |
| <i>Het bereik van Hematon</i> .....                          | 13        |
| <i>Achterbanraadpleging</i> .....                            | 13        |
| <i>Jong Hematon</i> .....                                    | 13        |
| <i>WIG-project</i> .....                                     | 14        |
| <i>Update van de website</i> .....                           | 14        |
| <i>Beperkte gezondheidsvaardigheden</i> .....                | 14        |
| <i>Interne communicatie</i> .....                            | 14        |
| <i>Tien jaar Hematon</i> .....                               | 15        |
| <i>Hematon Magazine</i> .....                                | 15        |
| <b>Commissie lotgenotencontact en vrijwilligers</b> .....    | <b>16</b> |
| <i>Vrijwilligersadministratie en -coördinatie</i> .....      | 16        |
| <i>Introductiedagen</i> .....                                | 16        |
| <i>Deskundigheidsbevordering</i> .....                       | 16        |
| <i>Vrijwilligersdagen en gastlessen</i> .....                | 17        |
| <i>Vragenteam</i> .....                                      | 17        |
| <b>Commissie regio's</b> .....                               | <b>18</b> |
| <i>Wat hebben we bereikt?</i> .....                          | 18        |
| <i>Speerpunten van het afgelopen jaar</i> .....              | 18        |
| <i>Heidag</i> .....  | 18        |

## Een tweede coronajaar

Ook het jaar 2021 stond in het teken van de coronapandemie. Er kwamen vaccinaties beschikbaar en mede door onze inspanningen werden patiënten met een hematologische ziekte met voorrang gevaccineerd.

Maar niet iedere hemato-oncologische patiënt bouwde afweer tegen het virus op. We merkten dat er veel vragen bleven over corona en vaccinaties bij onze achterban en onze leden. Het hele jaar door plaatsten we actuele berichten op de website. Die informatie werd met de Nederlandse Vereniging voor Hematologie afgestemd. Alle ontwikkelingen omtrent corona leverden topdrukke op bij Hematon: tijdens de webinars, in de Facebook-groepen en bij het Vragenteam.

## Webinars

Eind 2020 zijn we gestart met het organiseren van webinars. In 2021 hebben we zeventien webinars georganiseerd voor meer dan 12.000 deelnemers. Deze sessies gingen over verschillende ziektebeelden, over corona en vaccinaties, het levenstestament, polyneuropathie en kanker en werk. De webinars van Hematon zijn vrij toegankelijk voor zowel leden als niet-leden en zijn terug te kijken via de website van Hematon.

## VWS

Op 24 maart spraken we met twee medewerkers van VWS over de Discussienotitie 'Naar een nieuw beleidskader voor de subsidiering van patiënten- en gehandicaptenorganisaties'. In 2023 gaat de subsidieregeling veranderen. Eerder stuurden we al een reactie aan VWS.

Onze boodschap was kort gezegd: de missie van een patiëntenorganisatie omvat belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Patiënten verbinden zich aan een kankerpatiëntenorganisatie (KPO) vanwege hun persoonlijke verhaal. Om onze doelstellingen te realiseren is de inbreng van ervaringsdeskundigen essentieel. VWS was geïnteresseerd in onze regionale inbedding. De manier waarop de hemato-oncologische zorg is georganiseerd sluit grotendeels aan bij onze regionale organisatie. Die gaan we in 2022 verder versterken.

## NFK

Eind 2020 is een partnership met KWF en onze koepel de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) aangegaan. Die ambitie staat beschreven in Samen Slagkracht Vergroten (SSV2.0). We werken samen aan zes gedeelde doelen op het gebied van generieke belangenbehartiging. Het gevolg van deze samenwerking is dat er een groter deel van de bijdrage van KWF naar het bureau van NFK gaat en de afzonderlijke kankerpatiëntenorganisaties vanaf 2021 een aanzienlijk kleinere financiële bijdrage krijgen van KWF.

De Raad voor Belangenbehartiging van NFK is drie keer bijeengewees. Er is gesproken over Samen Slagkracht Vergroten, beroepsschadeclaims, zeldzame kanker, Jongeren, Doneer Je Ervaring (DJE), innovatieve therapieën en diagnostiek, de Nederlandse Kankeragenda, Parels van impact en bereikcijfers van de KPO's, Webinars, Eén-op-één digitaal lotgenotencontact, verbreding van de lobby Kanker & Werk naar chronisch ziek & werk, Buddysysteem, de campagne betekenisvolle keuze-informatie en de tool NKR-cijfers.

De Raad voor Strategie en Beleid van NFK is één keer bijeengewees. Er is onder andere gesproken over Patient Forum Miner, de vierpartijen samenwerkingsovereenkomst met Kanker.nl, de concretisering van de overkoepelende samenwerkingsovereenkomsten tussen NFK en KWF, de KWF-financiering van de KPO's voor 2020-2022, een update over het nieuwe PG-beleidskader en DJE 'bereik verbreden'.

In een gezamenlijke vergadering van de Raad voor Strategie en Beleid en de Raad voor Belangenbehartiging zijn het concept jaarplan en de begroting 2022 van NFK besproken.

De algemene ledenvergadering (ALV) is vijf keer bijeengewees. Er is gesproken over de beleidsnotitie Samen Slagkracht Vergroten (SSV 2.0), de KWF-financiering, een aanvraag voor lidmaatschap van NFK door de MPN-stichting, de samenwerking met stichting Kanker.nl en de bijbehorende vierpartijen samenwerkingsovereenkomst, over DJE, de wet bestuur en toezicht rechtspersonen (WBTR) en andere verplichtingen, een SOS plan en continuïteit van de KPO's, de verdeelsleutel KPO-financiering voor 2023 en verder, databeschermings- en privacybeleid en het huishoudelijk reglement van de koepel.

Op 12 november was er een 'Gesprek-dag' met alle KPO's en het bureau van NFK. De interventies die daar zijn afgesproken zijn: een overleg plannen met KWF met de suggestie vooraf de agenda breed af te stemmen en met een kleine delegatie van KPO's het gesprek te voeren, een commissie instellen met als doel de verbetering van de interne afstemming en besluitvorming en meer wij-gevoel creëren, elkaar leren kennen en waarderen.

### **IKNL**

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) bracht het rapport 'Hemato-oncologische zorg in Nederland' uit. Dit is een overzicht op basis van 5 jaar data uit de Nederlandse kankerregistratie. Het rapport bevat, naast een voorwoord van het bestuur van Hematon, een groot aantal overzichten van gegevens en bijdragen van hematologen en IKNL-medewerkers. Het rapport geeft aanbevelingen voor verbetering van de hemato-oncologische zorg in Nederland.

### **Kanker.nl.**

In 2021 zijn we meer gaan samenwerken om ziekte-gerelateerde informatie af te stemmen en actueel te maken.

### **Horizonscan**

Hematon is nauw betrokken bij de ontwikkelingen rondom dure geneesmiddelen, de zogenaamde sluis-procedures. Het ministerie van VWS, samen met het Zorginstituut, maakt een Horizonscan over de te verwachten kosten van nieuwe medicijnen. Vanaf 1 januari 2022 is er een aparte hemato-oncologische Horizonscan. Een vrijwilliger van Hematon is door het ministerie benoemd als lid van de commissie.

### **Jong Hematon op Instagram**

'Wij zijn meer dan alleen onze ziekte', met die slogan is Jong Hematon op Instagram van start gegaan. Jong Hematon is een ontmoetingsplek voor mensen tussen de 18 en 45 jaar met een hemato-oncologische aandoening.

Het digitale social kanaal is ontstaan, omdat jonge leden binnen Hematon ervaren dat hun leefwereld niet hetzelfde is als die van andere lotgenoten die ze tegenkomen in het ziekenhuis. En al helemaal niet hetzelfde als die van vrienden, studiegenoten of collega's.

### Kanker en werk

Hematon-vrijwilligers zijn bij diverse acties betrokken geweest rondom kanker en werk, doorgaans in samenwerking met NFK. Een van die acties was het aanbieden aan de politiek van een 'position paper' ten behoeve van zorg voor werk bij kanker. Hierin wordt bepleit om een klinisch arbeidsgeneeskundige (KAG) in te zetten. Werk moet direct vanaf diagnose door een expert worden meegenomen in het oncologische behandel- en zorgplan.

### Website

Uit een analyse blijkt dat de vindbaarheid van de website Hematon via Google verbeterd kan worden. Er wordt bijvoorbeeld vaker wordt gezocht op Kahler, dan op multipel myeloom. Op de woorden 'leukemie' en 'Kahler' wordt het meest gezocht. We hebben verschillende acties uitgezet om de vindbaarheid van de website te verbeteren.

### Bestuurlijke zaken

Het bestuur bestaat uit een voorzitter en leden die tevens voorzitter van een commissie zijn. Deze situatie bestaat al een paar jaar en bevalt goed. Het bestuur heeft met deze combinatie directe, korte lijnen met de rest van de organisatie. Dit maakt commissies daadkrachtig en biedt de mogelijkheid verantwoordelijkheden laag in de organisatie te leggen. In 2022 wordt dat in de statuten geformaliseerd. Met de benoeming van een nieuw bestuurslid en voorzitter van de commissie regio's is het bestuur op volle sterkte.

Sinds 1 januari is er een nieuwe hoofdredacteur van Hematon Magazine. Zij is tevens communicatieadviseur van de Stichting Hematon.

De interne organisatie wordt steeds beter. We zien dat dwarsverbanden, samenwerken tussen verschillende commissie, steeds meer vorm krijgen. Ondanks de beperkingen van corona zijn er heel veel (digitale) bijeenkomsten gehouden met als uitgangspunt de notitie Van Droom naar Daad. Vanuit de commissie belangenbehartiging worden maandelijks digitale kennis-bijeenkomsten georganiseerd.

In juni ontvingen we een onderzoeksrapport van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP). Dit rapport ging over een hack die in december 2018 heeft plaatsgevonden bij ons verzendhuis. Dit is door het verzendhuis gemeld bij de AP. Op advies van de functionaris gegevensbescherming (FG) van NFK hebben wij destijds niet ook nog zelf een melding gedaan, mede omdat er geen bijzondere persoonsgegevens bij betrokken waren. De AP stelt zich op het standpunt dat wij ten onrechte geen melding hebben gedaan. Wij hebben onze zienswijze aan de AP gegeven en zijn in afwachting op het vervolg.

Gelukkig heeft dit incident, voor zover we dat kunnen nagaan, geen gevolgen gehad voor onze leden. Het heeft ons nog meer bewust gemaakt van het maken van goede afspraken over privacy. Daarom hebben we onder meer de werkgroep Privacy ingericht. Deze bestaat uit vrijwilligers vanuit diverse commissies en werkgroepen. We hebben de privacyverklaring

en het cookiesstatement op de website geactualiseerd. Voor de beveiliging van het virtueel kantoor van Hematon hebben we het aanmelden in twee stappen ingevoerd (2-stapsverificatie).

## Commissie administratie

De commissie administratie adviseert het bestuur inzake financiële, ICT en administratieve vraagstukken. Een goede planning-en-control (P&C) cyclus, waarbij de jaarbegroting wordt gevolgd via drie kwartaalrapportages, mondt uit in de jaarrekening en het jaarverslag.

### Personele bezetting

In 2021 is de commissie administratie & ICT met vier personen niet ruim bemenst geweest. In de loop van het jaar ontstond de vacature voorzitter werkgroep ICT&O die gelukkig snel en adequaat kon worden ingevuld. Aan het eind van het jaar hebben we twee vacatures open. Ondanks de dunne bezetting zijn de doelstellingen die we ons in het jaarplan hadden gesteld gerealiseerd.

### Digitalisering

Het Virtueel Kantoor is verder ontwikkeld en er is een ondersteuningsteam geformeerd bestaande uit vier vrijwilligers om hun collega's met vragen over de cursus en/of het Virtueel Kantoor te helpen.

De onlinecursus voor het gebruik van het Virtueel Kantoor is door vrijwilligers van Hematon gevolgd en was succesvol. De diverse commissies en werkgroepen hebben hun eigen digitale omgeving in beheer.

Voor het organiseren van bijeenkomsten en de aan- en afmelding van vrijwilligers in verschillende systemen wordt gebruik gemaakt van online aanmeldingsfaciliteit Forms. Het declaratieformulier is begin 2021 ingevoerd en de gegevens van de declaraties worden zoveel mogelijk geautomatiseerd verwerkt in de financiële administratie. De uitnodigingen voor regionale bijeenkomsten en Webinars worden per email verstuurd met behulp van Mailchimp.

Het beleidsdocument ten aanzien van ICT & Ondersteuning is nog in ontwikkeling en dient als uitgangspunt voor toekomstige ICT-ontwikkelingen. Er is daarbij een start gemaakt om de verschillende beveiligingsmaatregelen in de verschillende ICT-systemen in kaart te brengen. Deze activiteit krijgt in 2022 een vervolg.

### Boekhouding

Het innen van de contributies is in 2021 verder gestimuleerd door onder andere aandacht in de nieuwsbrieven en het magazine. Mede hierdoor is het aantal incasso's gestegen van 65 procent in 2020 naar 70 procent in 2021. In 2022 wordt hier verder actie op ondernomen.

Daarnaast worden contributieontvangsten actief gemonitord met het versturen van de acceptgiro's, incasso's, eventuele herinnering(en) en nabellen en na-mailen. Deze actieve benadering heeft een positief effect op het totaal van de contributie-ontvangsten. Voor het innen van de contributiebijdragen wordt een tijdspad uitgezet. Met ingang van 2021 worden de incasso's en acceptgiro's in januari verstuurd. Indien nodig worden herinneringen gestuurd en worden leden actief benaderd met het verzoek hun bijdrage te voldoen. Het doel is voor het einde van het kalenderjaar de contributiebijdragen volledig te hebben afgerond.

## Ledenadministratie

De administratie van het ledenbestand van Hematon (5.760 leden eind 2021) wordt operationeel uitgevoerd door NFK. Leden kunnen op de website van Hematon zelf hun gegevens aanvullen of wijzigen. Een beperkt aantal vrijwilligers van Hematon kan de informatie van de leden uit het CRM-systeem halen.



## Commissie belangenbehartiging

De bezetting van de commissie is de laatste jaren teruggelopen, van twee leden was al bekend dat zij eind 2021 zouden stoppen. Via vacatures op de website en in de nieuwsbrief kwamen in de eerste helft van 2021 verschillende reacties. De vrijwilligers hebben eerst een tijd meegedraaid in een van de werkgroepen. In september hebben we drie nieuwe commissieleden kunnen noteren, die samen met nog twee nieuwe vrijwilligers ook actief blijven in werkgroepen. Het werk in de werkgroepen vindt meer en meer zelfstandig in de werkgroepen plaats, waarbij afstemming plaatsvindt in de commissie.

## De vertegenwoordigingen in externe organisaties

De vrijwilligers van de commissie belangenbehartiging zijn vertegenwoordigd in zes HOVON-werkgroepen, acht werkgroepen van NFK, CMyLife, in netwerken met ziekenhuizen, bij KWF en IKNL en in een aantal kleinere organisaties (o.a. Target2B, Horizonscan Hematologie, VaccinatieAlliantie).

Om goed te functioneren en geen gaten te laten ontstaan als iemand (tijdelijk) uitvalt hebben we gestreefd naar een vaste vertegenwoordiger en een vaste vervanger. Het is dan mogelijk samen de voorbereiding te doen van vergaderingen en samen de acties op te volgen. Aan het eind van het jaar was dit een feit voor het meeste HOVON-werkgroepen en bijna alle NFK-werkgroepen.

## Ondersteuning

De commissie en de werkgroepen bestaan uit vrijwilligers. Zij kunnen het werk alleen goed doen als de nodige ondersteuning aanwezig is. In de loop van het jaar heeft een wisseling plaatsgevonden van de vaste ondersteuning van de commissie. Dit heeft voor enige vertraging gezorgd, maar de situatie was het grootste deel van het jaar normaal wat de standaard ondersteuning betreft.

Voor wat grotere projecten is vaak meer ondersteuning nodig dan standaard aanwezig. In 2021 hebben we voor twee projecten extra ondersteuning georganiseerd. Betaling hiervan werd geregeld via externe financiering en het beschikbare budget. In de toekomst zal het waarschijnlijk vaker nodig zijn subsidie aan te vragen of aanvullende financiering door commerciële partijen zoals farmaceuten.

## Interne communicatie

In het kader van de beleidsnotitie 'Van Droom naar Daad' en het streven naar dwarsverbanden, heeft de commissie belangenbehartiging het initiatief genomen maandelijks een (digitaal) Kenniscafé te organiseren om aan Hematon vrijwilligers te vertellen wat de commissie zoal doet. Onderwerpen waren: de ziektebeelden, expertzorg, geneesmiddelen, beperkte gezondheidsvaardigheden en achterbanraadpleging. Het is de bedoeling dit initiatief in 2022 uit te breiden met andere commissies.

Tijdens de afwezigheid van de voorzitter gedurende twee maanden vertegenwoordigde de gespreksleider van de commissie belangenbehartiging de groep in het bestuur, waardoor de continuïteit en het contact met het bestuur werd gewaarborgd.

## Het werkplan 2021

Hematon heeft gekozen om aan te sluiten bij de vijf thema's die in het partnership tussen KWF en de NFK zijn geïdentificeerd als gemeenschappelijke doelen. De thema's 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/Onderzoek

### 1. Kwaliteit van zorg

De werkgroepen die onder dit deelgebied vallen zijn:

- Expertzorg
- HOVON werkgroepen/NVvH, inclusief Web Info Groepen (WIG), samen met de commissie communicatie
- Ziekenhuiswerkbezoeken
- Beperkte gezondheidsvaardigheden, samen met de commissie communicatie

#### Expertzorg

Binnen Expertzorg is zeer nauw samengewerkt met NFK om tot een visie en een plan te komen om voor patiënten duidelijk te maken wat expertzorg is en waar deze beschikbaar is.

Het programma Netwerktransparantie is begin 2021 erbij gekomen, ook weer met NFK en hierin gaat het met name om openheid (transparantie over de (uitkomsten van) zorg). Nieuwe commissieleden werden ingeschakeld en omdat er extra geld beschikbaar was voor ondersteuning, kon hulp worden ingeschakeld om een goed overzicht te maken van de zorgbehoefte per ziektebeeld. Dit project loopt door in 2022, ook met externe ondersteuning.

#### HOVON werkgroepen/NVvH (inclusief WEB Info Groepen)

De vertegenwoordiging in de HOVON-werkgroepen is goed, de inbreng wordt gewaardeerd en in sommige groepen steeds vaker actief gevraagd.

Het WIG-project, een samenwerking tussen de belangenbehartiger en een hematoloog in een bepaalde HOVON-werkgroep bleek uitgebreider dan verwacht. De teksten moesten aangepast en het niveau van teksten moest worden herzien. De indeling op de website bleek moeilijk voor mobiele weergave en moest daaron aangepast. Dit had direct consequenties voor de opbouw van de ziekte-gerelateerde teksten. Om voortgang te waarborgen werd een ondersteuner aangetrokken om het project te coördineren.

#### Ziekenhuiswerkbezoeken

Door corona maatregelen waren deze niet mogelijk in 2021. Gekeken wordt op welke wijze bezoeken in de toekomst kunnen plaatsvinden, gezien de druk in de ziekenhuizen.

#### Beperkte gezondheidsvaardigheden (BGV, samen met commissie communicatie)

De groep heeft praatkaarten verder ontwikkeld en is gestart met de volgende fase, het ontwikkelen van folders, die ook voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden (BGV) te begrijpen zijn. Ook de teksten op de website worden bekeken.

### **Extra**

Hematon is vanaf het begin betrokken geweest bij CmyLife, een initiatief van een aantal hematologische centra om hulpmiddelen, o.a. een app, te ontwikkelen voor CML-patiënten. Recent is ook gestart met de ontwikkeling voor CLL-patiënten. We zijn vertegenwoordigd in de stuurgroepen en de werkgroepen voor beide aandoeningen. Een goede samenwerking, met duidelijke afspraken is een vereiste daarbij.

In 2021 bracht IKNL een rapport uit over 5 jaar hemato-oncologische zorg in Nederland. Op grond van de aanbevelingen werden vragen gestuurd aan het bestuur van Hematon, IKNL en NVvH. De aanbevelingen voor Hematon moeten verder worden uitgewerkt in 2022.

### **Patiëntenwijzer**

Aangezien het contract voor de huidige Patiëntenwijzer begin 2022 afliep en de huidige vorm niet meer voldoet, is een werkgroep gestart om een nieuwe invulling te ontwikkelen, die in 2022 kan worden geïntegreerd in het nieuwe format van de website.

## **2. Gelijke toegang tot innovatieve technologieën incl. diagnostiek**

De werkgroepen in dit deelgebied zijn:

- Dure medicijnen, farmaceuten (VWS, ZINL, CBG, EMA)
- Cel- en genterapie (CAR-T)

### **Dure Medicijnen en Relatiebeheer farmacie**

Samen met NFK wordt deelgenomen aan meerdere procedures van het Zorginstituut Nederland (ZINL) voor medicijnen die in het pakket zullen worden opgenomen of in de 'sluis' zitten. We blijven via de NFK-werkgroep Geneesmiddelen op de hoogte van komende procedures. We zijn betrokken bij een initiatief naar ZINL over de verbetering van de procedures. We hebben een uitnodiging ontvangen om deel te nemen aan Horizonscan voor hemato-oncologie.

Farmaceuten weten ons goed te vinden en er is frequent contact, mede dankzij het sponsorproject voor de webinars. We blijven zo goed op de hoogte wat er bij de verschillende bedrijven in de pijplijn zit. Het geplande symposium voor farmaceutische bedrijven heeft geen doorgang kunnen vinden door de coronamaatregelen. Dit staat nu gepland voor 2022.

### **Cel- en Genterapie**

Activiteiten voor cel- en genterapie vragen steeds meer aandacht, mede gezien het DARE-project rond CAR-T, waarbij Hematon actief betrokken is als een van de partners. Het project heeft eind 2021 een grote subsidie van KWF ontvangen. Hiervoor is meer mankracht nodig.

## **3. Zeldzame kankers**

- Web Informatie zeldzame kankers (inclusief laaggeletterdheid)
- Internationale samenwerking.

### **Website WIG**

Bij de update van de website worden ook enige zeldzame hematologische kankersoorten beschreven, die nu niet op de Hematon website staan. We hebben meegewerkt aan een overzicht van zeldzame kankers en de behandelcentra daarvoor via VSOP, de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. We houden via NFK het contact met het Platform Zeldzame Kankers, maar zijn geen actieve deelnemer, omdat het platform zich vooral richt op solide tumoren.

### **Internationale samenwerking**

Hematon is lid van en/of actief betrokken bij o.a. Lymphoma Coalition, Myeloma Europe, EBMT, CLL-advocates Network, ALL-advocates network, CML-advocates Network. Door corona zijn veel congressen digitaal, waardoor netwerken moeilijker is. Met de Belgische collega's van de patiëntenorganisaties is contact gelegd. Op verschillende congressen werden bijdragen geleverd door Hematonvertegenwoordigers. Een internationale cursus voor belangenbehartigers wordt gevolgd door een commissielid.

## **4. Leven voor, met en na kanker**

Werkgroepen in dit deelgebied zijn:

- Kanker en werk
- Complementaire zorg
- Palliatieve zorg
- Achterbanraadpleging (samen met commissie communicatie)

Gedurende 2021 werd de werkgroep Leven voor, met en na kanker opgericht, voornamelijk bestaande uit vertegenwoordigers van de bovengenoemde werkgroepen. Deze werkgroep heeft zich gericht op het maken van ondersteuningsmateriaal voor de patiëntenreis bij stamceltransplantatie. Het uitgangspunt van 'positieve gezondheid' is hierin meegenomen. Het materiaal komt in 2022 beschikbaar voor patiënten.

### **Kanker en werk**

De groep blijft zich inzetten om het belang van werk te benadrukken als medebepalend voor de kwaliteit van leven. Daartoe werden nieuwe contacten gelegd en presentaties gegeven aan diverse doelgroepen, o.a. huisartsen. De regels en de houding van werkgevers maken het voor (ex-)patiënten niet makkelijk aan de slag te blijven of komen. In samenwerking met NFK is een petitie aangeboden aan de minister.

Er lopen gesprekken met het UMC Groningen om een project op te zetten voor de begeleiding van patiënten tijdens en na therapie. Een lid van de commissie volgt een cursus om zich daarin te specialiseren.

### **Complementaire zorg**

Complementaire zorg is gericht op verbetering van de kwaliteit van leven en zorg. Dit onderwerp leeft bij de achterban, zoals uit een rapport blijkt met verwachtingen van patiënten. Patiënten willen goed geïnformeerd zijn en zo goede gesprekspartners zijn voor behandelaars. Dit geeft hun ook de mogelijkheid het heft in eigen hand te houden en echt samen te beslissen. Deelname aan de NFK-werkgroep geeft een wat ruimer inzicht en informatie over goede mogelijkheden voor complementaire zorg.

### **Palliatieve zorg**

Hematon is een actieve deelnemer aan de NFK-werkgroep. Het doel van de groep is het optimaliseren van de palliatieve zorg en het ontwikkelen van materialen om deze zorg beter bespreekbaar te maken, zowel met behandelaars als met naasten. Er zijn materialen ontwikkeld om patiënten te helpen in deze fase, o.a. gesprekskaarten, ook voor patiënten met BGV.

### **Achterbanraadpleging (samen met commissie communicatie)**

Dit project is gestart onder leiding van de commissie communicatie. Er worden zoveel mogelijk commissies en groepen binnen Hematon bij betrokken (dwarsverbanden). Dit levert een divers en relevant beeld op van de wensen van de achterban. Bestaande rapporten werden geïnventariseerd en geanalyseerd. DJE-resultaten zijn ontsloten met Power BI, wat nieuwe inzichten opleverde. Een Hematon specifieke uitvraag over ziektelast is in oktober uitgezet en de eerste resultaten komen begin 2022 beschikbaar. Voor deze uitvraag konden we gebruik maken van de expertise van NFK.

Een apart project Persona's is gestart en ook daarvan worden in 2022 resultaten verwacht. Financiële ondersteuning van dit project is geregeld.

De werkgroep valt nu weer onder verantwoordelijkheid van Belangenbehartiging.

## **5. Vroegtijdig opsporen /Onderzoek**

Groepen onder dit deelgebied zijn:

- HOPP werkgroep (hematologie-onderzoek vanuit patiëntperspectief)
- HOOP (Hemato-Oncologische Onderzoeksagenda vanuit de patiënt)
- Informatievoorziening erfelijkheid

### **HOPP werkgroep**

De vragen om beoordeling van onderzoeksvorstellen zijn na een dip gedurende corona weer toegenomen en worden ook meer divers. De groep heeft 33 onderzoeken beoordeeld en in brieven laten weten dat Hematon het onderzoeksvorstel ondersteunt. Dat helpt de aanvrager bij een subsidieaanvraag. Om de administratie van ingediende onderzoeken, adviezen en antwoorden bij te houden is voldoende ondersteuning nodig. Dit is in 2021 gerealiseerd. Zo konden we ook voor in 2020 beoordeelde onderzoeksvorstellen nagaan of subsidie verkregen was. Volgens geldende afspraken heeft HOPP bij toekenning van subsidie recht op een vergoeding van € 2000. Tenminste vijf onderzoeken hadden subsidie ontvangen.

## Commissie communicatie

De communicatie-activiteiten zijn veelomvattend, divers en ambitieus. Dat leidt tot een groot team van specialisten in de commissie communicatie die niet inwisselbaar zijn qua kennis en kunde. Een fotograaf kan niet het werk doen van een website-beheerder. Een redacteur is niet per se handig met social media. Een Facebookbeheerder maakt geen brochures. Toch weet de commissie met een groot aantal vrijwilligers en een betaalde hoofdredacteur goede professionele externe en interne communicatie te verzorgen.

### Het bereik van Hematon

Om alle mensen in Nederland met een hemato-oncologische aandoening en hun naasten goed te informeren over hun ziekte en behandeling speelt het bereik van de website, nieuwsbrieven en social media een sleutelrol. Deze worden beheerd en gevuld met nieuws, updates over de ziektebeelden en behandelingen. In 2021 groeide zowel het websiteverkeer, het bereik op social media en de leden voor de externe nieuwsbrief. Een belangrijk resultaat, waar elke dag aan wordt gewerkt door redacteurs, beheerders van de website en social media-experts.

*Speciale vermelding: de continue nieuwsupdate in 2021 over Covid-19, vaccinatie, voorrang en het wel/niet aanslaan van de vaccinatie werd nauw gevolgd en telkens ge-updatet in overleg met De Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH).*

### Achterbanraadpleging

Mensen met hemato-oncologische ziektes vormen samen een zeer diverse achterban. Qua ziekte en behandeling, maar ook qua leeftijd en achtergrond van hun werk- en inkomen. Toch willen we de juiste communicatie ontwikkelen voor die diverse doelgroep. Hebben we daarvoor de behoeftes goed genoeg in het oog?

Daarvoor is de werkgroep Achterbanraadpleging opgestart, een dwarsverband met vrijwilligers uit belangenbehartiging, het vragenteam en de regio's. Wat is gestart en opgeleverd?

- Analyse van bestaande rapporten; wat weten we al van de achterban? De kennis is gedeeld in de interne nieuwsbrieven.
- Onderzoek via PGO-support (Dialogo): Hoe waardeert de achterban van Hematon ons ten opzichte van algemene kankerpatiëntenorganisaties? De uitkomsten zijn gedeeld via de website.
- Doneer-je-ervaring (DJE) is een enquête in samenwerking met NFK, speciaal voor 'onze' doelgroep. De uitkomsten van de enquête worden ontsloten met Power BI en leveren veel nieuwe inzichten op. In 2022 worden de resultaten gepubliceerd.
- Project Persona's bestaat uit kwalitatieve diepte-interviews waarbij de vraag centraal staat wat kan Hematon voor jou doen? In 2022 worden ook deze resultaten gepubliceerd.

### Jong Hematon

Hematon bereikt te weinig jongeren met bloedkanker. Juist bij de jongerendoelgroep spelen veel issues die relevant zijn om op te pakken en niet automatisch gecoverd worden. Jong Hematon wil deze leemte vullen.

Er is een werkgroep gestart vanuit communicatie. Er is een projectplan en een start gemaakt met Instagram, een stijlboek en het ontwikkelen van content. Er zitten twee vrijwilligers in de werkgroep Jong en Kanker van NFK. In 2022 willen we een vervolg geven aan deze start.

### **WIG-project**

Eind 2021 is ondersteuning gekomen bij de commissie communicatie voor het Web Informatie Groep-project. Het maken van nieuwe, ge-update teksten over de ziektebeelden lag te lang stil. De teksten bleken qua taalniveau te hoog en elke WIG-groep werkte net wat anders.

Er is een projectplan gemaakt, gestart met het maken van nieuwe teksten, overleg met kanker.nl gestart en de oude teksten zijn nieuw leven ingeblazen. Ook is samen met de commissie belangenbehartiging besloten tot een nieuwe indeling. Dat had veel consequenties voor de indeling van de ziektes op de website. De nieuwe indeling zal ertoe leiden dat informatie over ziekte en behandeling makkelijker en intuïtiever is te vinden op de website. In 2022 Q1 wordt fase 1 van het WIG-project afgerond.

### **Update van de website**

Uit een analyse van de website bleek dat de website niet op alle fronten goed presteert. De vormgeving, indeling en mobiele weergave bleken belangrijke obstakels voor de vindbaarheid. Omdat de website essentieel is voor onze externe communicatie, is ervoor gekozen de website opnieuw vorm te geven en in te delen.

Er is gekozen om dit te doen met het bureau waar we al mee samenwerken. Zij hebben een eigen CMS (content management system) waarin we onze data zetten. Dat dit project samenliep met de afronding van het WIG-project zorgde voor veel werk. In 2022 Q1 wordt fase 1 van het WIG-project afgerond.

### **Beperkte gezondheidsvaardigheden**

Vanuit de commissie communicatie zit een commissielid in de werkgroep Beperkte Gezondheidsvaardigheden. Er is een training geweest en gestart met het ontwikkelen (hertalen) van een flyer voor laaggeletterden. In 2022 wordt die getest en daarna in productie genomen.

Omdat kankers van het bloed of de lymfklieren ingewikkeld zijn, ontwikkelde Hematon samen met andere organisaties in 2020 series 'praatkaarten'. De Praatkaarten wonnen de ABC Trofee 2021.

### **Interne communicatie**

Om alle vrijwilligers te informeren, gaan er maandelijks interne nieuwsbrieven uit met daarin nieuws van bestuur, nieuws uit de commissies, mutaties, persoonlijke verhalen en aankondigingen van het Kenniscafé.

Er is een interne enquête verstuurd naar de vrijwilligers over de interne nieuwsbrief, daaruit bleek dat degenen die de nieuwsbrief lezen, deze waarderen. Dat neemt niet weg dat een aanzienlijk percentage (30-40% van de vrijwilligers) de interne nieuwsbrief niet leest.

### **Tien jaar Hematon**

In 2021 is een stuurgroep gestart met het organiseren van Tien Jaar Hematon. Een evenement dat plaatsvindt in november 2022. Vanuit de commissie communicatie wordt hieraan meegewerkt. Er is een communicatieplan gemaakt en de eerste uitnodigingen zijn verzonden.

### **Hematon Magazine**

Ook in 2021 is vier Hematon Magazine gepubliceerd en verstuurd aan alle leden van Hematon. Het wordt gemaakt met professionele ondersteuning (een hoofdredacteur) en een redactieteam van vrijwilligers (redacteurs, fotografen, correctoren en illustrator).



## Commissie lotgenotencontact en vrijwilligers

Ondanks de ook over het afgelopen jaar geldende beperkingen als gevolg van de coronapandemie 2021 kan worden teruggekeken op goede resultaten, zoals

- digitale introductiebijeenkomsten
- introductiedagen nieuwe vrijwilligers
- vernieuwing van het vragenteam/emailteam
- uitwerking van de nulmeting scholingsbehoefte
- aanstelling van de vrijwilligerscoördinator

### Vrijwilligersadministratie en -coördinatie

De vrijwilligerscoördinator is in 2021 gestart met haar werkzaamheden. In dat verband is een begin gemaakt met een regelmatig contact met een aantal regioteamcoördinatoren (RTCs) en was er maandelijks overleg met de RTCs om lopende zaken af te stemmen. Deze worden vervolgens in de commissie L&V besproken.

De vrijwilligerscoördinator heeft niet alleen kennis kunnen maken met de helft van alle bestaande vrijwilligers maar ook met de vrijwilligers die in 2021 zijn begonnen. Een goede samenwerking met de commissie regio's is hierbij van essentieel belang. Daarnaast is een start gemaakt met de kennismaking met de andere commissies.

In 2021 zijn er 28 nieuwe vrijwilligers toegetreden en 24 vrijwilligers uitgeschreven. Dit betekent dat het behoud van vrijwilligers een punt is dat hoger op de agenda moet worden gezet want ondanks alle nieuwe aanmeldingen moet jaarlijks afscheid worden genomen van een fors aantal vrijwilligers.

### Introductiedagen

De introductiedagen voor nieuwe vrijwilligers hebben online plaatsgevonden. Daarbij hebben veertien vrijwilligers deelgenomen aan de training 'basiscursus lotgenotencontact' en vijftien aan de cursus 'organisatie van Hematon'.

Vooraf kregen de deelnemers de nota vrijwilligersbeleid toegestuurd en diverse huiswerkopdrachten. Alle cursussen zijn geëvalueerd en positief beoordeeld.

In de tweede helft van 2021 zijn er geen onlinebijeenkomsten geweest.

In november is er een fysieke bijeenkomst georganiseerd voor alle nieuwe vrijwilligers die de cursussen hadden doorlopen. Dit was toegezegd om de nieuwe vrijwilligers de kans te geven elkaar ook live te ontmoeten. Deze bijeenkomst was zeer geslaagd.

### Deskundigheidsbevordering

De werkgroep deskundigheidsbevordering heeft zich beziggehouden met de resultaten van de eind 2020 gehouden vrijwilligers-enquête. De respons was meer dan 50% (81 deelnemers). Daaruit bleek 30% van de deelnemers geen behoefte te hebben aan nadere scholing.

De meest gevraagde cursussen waren:

- cursus VK (25%); er is nog een nadere analyse uitgevoerd om een goed aanbod te kunnen doen

- cursus ziektebeelden (25%); er is een kenniscafé georganiseerd door de commissie belangenbehartiging waarin dit onderwerp ter sprake kwam
- cursussen presentatie, interviewtechnieken, lotgenotencontact, beoordeling wetenschappelijk onderzoek, schrijven, vrijwilligerscoördinatie. Voor al deze cursussen kunnen vrijwilligers zich opgeven bij PGO Support. Aan deze cursussen zijn geen kosten verbonden.
- training ziekenhuiswerkbezoeken; hiervoor is er een maatwerkproduct bij PGO Support.

Verder heeft de werkgroep voortgang gemaakt bij het opzetten van een methode om alle vrijwilligers in hun kracht te zetten door optimaal gebruik te maken van hun competenties. Met dit doel is de ontwikkelkaart ontstaan.

Het bestuur heeft toestemming gegeven deze ontwikkelkaart te testen in twee pilots.

### **Vrijwilligersdagen en gastlessen**

Evenals in 2020 zijn de vrijwilligersdagen geannuleerd als gevolg van de corona-pandemie. Evenmin zijn er gastlessen gegeven.

### **Vragenteam**

Het afgelopen jaar kwamen er 817 vragen binnen bij het Vragenteam, waarvan 487 via de e-mail en 330 via de telefoondienst. De vragen kwamen van patiënten (81%), naasten (16%) en hulpverleners (2%), de rest van diversen. Het waren niet alleen de bekende vragen over lotgenotencontact (9%), behandelingen (17%), maar vooral over corona (45%).

Doordat in 2021 door Hematon zeventien webinars werden gegeven, kwamen ook daarvan erg veel vragen bij het Vragenteam. Er is een afspraak gemaakt dat er ook vragen doorgestuurd kunnen worden aan de specialist die het webinar geeft.

Na 5 jaar hebben twee vrijwilligers afscheid genomen van de e-maildienst van het Vragenteam. Daarvoor hebben drie nieuwe vrijwilligers hun plaats ingenomen. Na een korte inwerkperiode en het overdragen van hun uitgebreide kennis, draait het nieuwe team volop.

## Commissie regio's

Het doel van de commissie is om het werk in alle regio's mogelijk te maken, te verbeteren en contacten met anderen binnen en buiten Hematon te versterken. Dit o.a. door onderlinge afstemming, goede werkprocedures, onderzoeken en uitwerken van het cursusaanbod.

Daarnaast wil de commissie vormgeven aan het 'gezicht' van de regio's binnen en buiten Hematon. De regiovrijwilligers moeten worden gezien als ambassadeurs van Hematon in de regio, als lokale belangenbehartigers.

### **Wat hebben we bereikt?**

In haar tweede jaar van bestaan is de commissie zichtbaarder geworden binnen Hematon. Er is een goed werkklimaat en een betere communicatie en uitwisseling tussen het bestuur en de regio's tot stand gekomen. Als onlosmakelijk onderdeel van het werk wordt aandacht geschonken aan het werven, motiveren en behouden van regiovrijwilligers. Voor een deel i.s.m. de commissie lotgenotencontactcontact & vrijwilligers.

### **Speerpunten van het afgelopen jaar**

Het bestelproces door zorgmedewerkers uit de ziekenhuizen voor informatiebrochures werd door een online procedure eenvoudiger voor zowel ziekenhuis als Hematon-medewerkers en functioneert naar ieders tevredenheid.

Vanwege de privacywetgeving ontvangen de regioteamcoördinatoren beperkte informatie over nieuwe leden die zij in de regio telefonisch welkom heten. Dit maakt dat de contacten niet meer 'op maat' uitgevoerd kunnen worden. Desondanks hebben nieuwe leden aangegeven dit welkom zeer op prijs te stellen.

Door corona zijn de belangrijkste activiteiten van de regio's: het organiseren van (medische) informatiebijeenkomsten en lotgenotencontactbijeenkomsten, zowel fysiek als telefonisch en online vrijwel niet mogelijk geweest. Er zijn enkele onlinebijeenkomsten opgezet, min of meer als proef om te beoordelen of zij deze vorm de fysieke bijeenkomsten kunnen vervangen. Dit blijkt gelukkig wel zo te zijn, hoewel 'echte' aanwezigheid wel geprefereerd wordt. Later in het jaar zijn er wel fysieke activiteiten georganiseerd, als spreekuren in een inloophuis, wandelend lotgenotencontact en een fysieke bijeenkomst.

De webinars hebben de rol van fysieke bijeenkomsten grotendeels overgenomen, hoewel patiënten hun individuele behoeften aan informatie daarin niet kunnen uiten. Daarom werd de mogelijkheid geschapen voor deelnemers aan de webinars om regionaal na te praten. Dit proces is traag en pas laat in het jaar tot stand gekomen. Er is tot nu toe weinig respons op gekomen.

### **Heidag**

We hebben een heidag georganiseerd met als doel verbinding, toewijding en aandacht voor elkaar te creëren. Thema's waren het verbeteren van communicatie binnen de commissie regio's en het bepalen van aandachtspunten in de relatie met andere commissies en werkgroepen e.d. binnen Hematon.

Ook is er een aanzet gemaakt tot het jaarplan 2022. Omdat we het belangrijk vinden samen te werken en gebruik te maken van elkaars kwaliteiten, werken we mee in processen die onderlinge afstemming vragen, de dwarsverbanden. Hierdoor wordt de onderlinge kennis verbeterd en een onderwerp van meerdere kanten bekeken. Zo hebben we het afgelopen jaar meegewerkt in werkgroep Achterbanraadpleging, de werkgroep Patiëntenwijzer en de werkgroep Webinars. Bij de procedure vanuit de commissie lotgenotencontact & vrijwilligers 'Wie doet wat bij aanmelding nieuwe leden' denken wij mee.

Aan een proces voor verbetering van de procedure rondom het organiseren van bijeenkomsten zowel fysiek als online is een eerste aanzet gegeven.

Om de rol van de regio's ook bij artsen en ziekenhuizen te versterken, het ambassadeurschap, is er overleg geweest met de commissie belangenbehartiging en IKNL. Er is besloten om begin 2022 een proef te starten rondom de regiorapportage van IKNL met als doel het bepalen van de rol van de regio bij eventuele acties n.a.v. die rapportage. In het komend jaar wordt dit overleg voortgezet en zullen we daaruit voortvloeiende acties ondernemen.

Omdat de huidige indeling van de regio's niet goed functioneerde is besloten om de indeling opnieuw te bekijken en eventuele wijzigingen door te voeren (uiteeraard na goedkeuring van het bestuur). We gaan hierbij meenemen de HOVON-indeling van de regio's. Verder kijken we naar het aantal inloophuizen, patiënten in een regio e.d.

Het opbouwen en verstevigen van contacten t.b.v. naamsbekendheid van Hematon in de regio's vraagt onze aandacht. Hierin krijgt het ambassadeurschap ook een regionale rol.

Eind van het jaar is er een vacature uitgezet voor het werven van een bestuurslid die tevens voorzitter van de commissie regio's is. Een vertegenwoordiging van de commissie is betrokken bij de werving en de keuze van de kandidaat.