Stichting Hematon is de patiëntenorganisatie voor patiënten met een hematologisch-oncologische aandoening en/of mensen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan.

JAARVERSLAG STICHTING HEMATON 2018

Hematon
patiëntenorganisatie bloedkanker
lymfklierkanker stamceltransplantatie

Inleiding voorzitter Hans Lomans

Hematon wil van betekenis zijn voor patiënten met bloed- en lymfklierkanker, patiënten die een stamceltransplantatie hebben ondergaan en hun naasten. Wij leveren een positieve bijdrage aan de kwaliteit van hun leven en van de zorg. Wij komen op voor de belangen van een individuele patiënt en van de groep als geheel.

'Ons doel is zoveel mogelijk concrete resultaten te boeken. Wij willen een organisatie zijn die invloed heeft en een belangrijke gesprekspartner is voor onze stakeholders'

Het is de ambitie van Hematon om door onze ervaringsdeskundigheid en kennis over wat er onder patiënten leeft, waarde toe te voegen aan de kwaliteit van de geboden zorg. Dat doen wij op diverse manieren. In dit jaarverslag vind je daarvan de voorbeelden.

Een patiënt kan bij Hematon onder andere terecht voor contact met lotgenoten en voor betrouwbare, bij gespecialiseerde artsen getoetste informatie over zijn of haar ziektebeeld.

Hans Lomans, voorzitter

Hij of zij kan donateur worden van Hematon en daarmee de organisatie ondersteunen, waardoor wij ons bereik en onze effectiviteit kunnen vergroten. Hij kan zich melden als vrijwilliger en op die manier zijn ervaringskennis delen of deelnemen aan onze activiteiten, zoals informatiebijeenkomsten en lotgenotencontact, bijvoorbeeld via besloten groepen op Facebook. Hij kan lid worden van een commissie, werkgroep of het bestuur of bijvoorbeeld de organisatie vertegenwoordigen in overleg met specialisten.

Hematon slaagt erin met beperkte middelen en met een groep van zeer gemotiveerde vrijwilligers resultaten te bereiken voor onze leden en onze doelgroep. Dat blijkt onder meer uit de hoge score in het tevredenheidsonderzoek onder onze achterban.

Wij willen vrijwilligers zo veel mogelijk ondersteunen om datgene te doen waar zij goed in zijn. Wij spelen flexibel in op hun vraag door samen passende afspraken te maken. Hematon biedt scholing zodat zij in staat zijn de rol van patient advocate nog beter te vervullen.

Het delen van ervaringskennis en belangenbehartiging zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Wij spreken uit ervaring en willen die delen. We zijn actief voor onze eigen doelgroep maar ook samen met andere kankerpatiëntenorganisaties (kpo´s) binnen de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties).

Wij willen weten wat er in onze achterban leeft. Daarom participeren wij binnen de NFK actief in Doneer Je Ervaring. Op die manier kunnen wij met nog meer kracht de stem van de patiënt laten horen in de media, de politiek, in onze contacten met ziekenhuizen, specialisten en farmaceuten.

Bestuur

In 2018 is het bestuur grotendeels vernieuwd. Hans Lomans trad eind 2017 als voorzitter aan en in 2018 volgden Bernard de Haan (penningmeester), Cor van Vlaanderen (secretaris) en Anje Zuidhof (bestuurslid).

Afscheid van het bestuur namen in 2018 Hans Gouw, Piet Halma, Johan Verrest, Ellen Pauel en Fred Stamkot. Allemaal mensen die zich als bestuurslid en vrijwilliger met hart en ziel hebben ingezet voor Hematon. Met het vertrek van deze mensen bleef er een relatief jong bestuur over.

Het aantal bestuursleden is nu beperkt. Daarom is het onderscheid in dagelijks bestuur en algemeen bestuur in de vergaderingen opgeheven. In 2018 is een start gemaakt met het uitsluitend vergaderen als bestuur, ondersteund door het secretariaat en een beleidsmedewerker.

In 2018 heeft het bestuur twintig keer vergaderd (dagelijks bestuur en algemeen bestuur). Ook met de raad van toezicht heeft het bestuur in 2018 een keer vergaderd. De nieuwe voorzitter van de raad van toezicht heeft enkele malen een bestuursvergadering bijgewoond.

In 2018 kreeg het bestuur te maken met het plotseling vertrek van enkele medewerkers die veel hebben betekend voor Hematon. Deze vrijwilligers hebben zich binnen de Commissie Communicatie onder meer ingezet voor het goed functioneren van ons ICT-systeem. Het bestuur heeft door inzet van externe ondersteuning en het fantastische werk van een aantal vrijwilligers ervoor kunnen zorgen dat hun werk voortgezet kon worden.

Door een vertegenwoordiging vanuit het bestuur naar alle werkgroepen en commissies houdt het bestuur zich op de hoogte van het reilen en zeilen binnen Hematon en wordt gepoogd de communicatie tussen het bestuur en de vele vrijwilligers verder te verbeteren.

Aandachtspunt voor het bestuur blijft de financiële situatie van Hematon. Steeds meer komt de subsidie onder druk te staan en wordt door financiers gevraagd aan te tonen wat Hematon doet voor de doelgroep.

Ook is Hematon in 2018 samen met de NFK en enkele andere kpo’s verhuisd naar een etage in het gebouw waar ook IKNL kantoor houdt. Omdat voor een aantal vrijwilligers deze locatie lastig is, wordt voor vergaderingen gebruik gemaakt van de faciliteiten van PGOsupport. Gepoogd wordt door de verhuizing de onderlinge samenwerking tussen NFK en Hematon verder te verbeteren.

Kortom: een jaar met een relatief nieuw bestuur in een organisatie gedragen door vele enthousiaste en gedreven vrijwilligers.

Regio's

De tien regio's vormen de basis van Hematon. Dichtbij huis worden het hele jaar door bijeenkomsten georganiseerd voor patiënten en hun naasten. Dat gebeurt vaak in samenwerking met ziekenhuizen en inloophuizen. De regio's organiseerden in het totaal 29 bijeenkomsten. Een deel daarvan was puur gericht op lotgenotencontact. Informatiemiddagen en -avonden vormden het tweede deel van de bijeenkomsten. Daarbij houdt een externe spreker, bijvoorbeeld een hematoloog, een verpleegkundig specialist of een psycholoog, een presentatie over medische of verpleegkundige aspecten van een aandoening en de behandeling daarvan, of over het omgaan met de ziekte.

Maar regio's doen nog veel meer. Ze onderhouden bijvoorbeeld contacten met de ziekenhuizen in hun gebied, voorzien hen van het meest actuele voorlichtingsmateriaal, verwelkomen nieuwe leden en begeleiden nieuwe vrijwilligers.

INBEDDING REGIO'S

Er is een werkgroep opgestart om de positie van de regio's binnen de organisatie beter vorm te geven. De aansturing, samenwerking en afstand tot het bestuur zijn onderwerpen die daarbij aan bod komen. Aangezien de regio's de basis van Hematon vormen is de werkgroep samengesteld uit vertegenwoordigers van regio's, commissies en het bestuur. De werkgroep komt in de zomer van 2019 met de uitkomsten en aanbevelingen.

Commissie Communicatie

De commissie Communicatie voert het communicatiebeleidsplan uit dat door het bestuur is vastgesteld. De belangrijkste doelen zijn:

- positioneren van Hematon
- vergroten naamsbekendheid bij doelgroepen
- informeren van patiënten en naasten over medische en maatschappelijke ontwikkelingen
- faciliteren van lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Om deze doelen te bereiken maakt de commissie onder meer vier keer per jaar Hematon Magazine, houdt ze de site www.hematon.nl en socialmedia-accounts in de lucht en maakt ze brochures, films, uitnodigingen en andere communicatiemiddelen. Daarnaast adviseert de commissie binnen de organisatie over communicatieaspecten van verschillende thema's.

HEMATON MAGAZINE

Het visitekaartje van Hematon in de vorm van Hematon Magazine voorziet viermaal per jaar de lezers van informatie over nieuwsfeiten, ontwikkelingen op medisch gebied en ervaringsverhalen. Het magazine is een verbindend element en voor velen reden om aangesloten te blijven bij Hematon. De oplage is 7500 exemplaren.

Hematon Magazine bestaat vijf jaar en is toe aan een 'opfrisbeurt'. Daarbij wil de redactie graag gebruikmaken van de input van lezers. Daarom is in 2018 een start gemaakt met een lezerskringonderzoek. In dat kader hebben in 2018 enkele focusgroepsgesprekken plaatsgevonden, als voorbereiding op een grootschaliger enquête van medio december 2018 tot medio januari 2019.

1023 lezers hebben de vragenlijst ingevuld. Dat is ongeveer 20% van het totale lezerspubliek. Van de respondenten gaf 78% het blad gemiddeld een 8 of hoger. Met de resultaten wordt in 2019 een restyling van het magazine in gang gezet.

WEBSITE

De website van Hematon is ruim vier jaar in de lucht. In die tijd zijn zowel de organisatie, haar omgeving als de eisen die aan een website worden gesteld veranderd. De huidige website ondergaat een volledige restyling om zo meer in te spelen op de zoekwensen van de sitebezoekers.

In de eerste helft van 2018 is er een nieuw design en functioneel ontwerp van de website ontwikkeld. Dat gebeurde mede op basis van een usability-onderzoek door bureau Tribal, Google Analytics, de verzamelde opmerkingen van bezoekers in de afgelopen jaren en diverse demo's in de organisatie. De daadwerkelijke bouw van de website is in het najaar wegens personele problemen stilgelegd en wordt in 2019 hervat.

Het resultaat is een state-of-the-art design en functioneel ontwerp, waarmee de site straks voor alle bezoekers overzichtelijke, actuele en naslaginformatie biedt.

‘Een goed geïnformeerde patiënt is beter in staat om gesprekken in de spreekkamer voor te bereiden en te voeren’

SOCIAL MEDIA

Social media blijken een belangrijk instrument om in aanraking te komen met mensen die (nog) niet bij Hematon betrokken zijn. Met name de facebookgroepen krijgen bijzondere aandacht. De facebookbeheerders zorgen voor onderlinge afstemming en scholen zichzelf om in te kunnen blijven spelen op ontwikkelingen op digitaal terrein.

Op diverse plekken binnen Hematon komen vragen binnen over medische, psychologische en sociale thema's, onder meer bij de Facebookgroepen. Het vragenteam en het social mediateam hebben samenwerking gezocht om meer kennis te ontwikkelen, efficiënter te werken en de kwaliteit van de antwoorden verder te verhogen.

Er heeft een gezamenlijke kennissessie plaatsgevonden van de Facebookbeheerders en het Vragenteam. Zij weten elkaar te vinden en ontwikkelen samen antwoorden op veelgestelde vragen. Verder hebben Facebookbeheerders een gerichte opleiding gevolgd bij PGO Support.

BROCHURES

De behoefte aan papieren materiaal in de vorm van compacte brochures blijft ondanks de verdere digitalisering bestaan. Papieren brochures voorzien in de behoefte van leden, patiënten en overige belangstellenden om optimaal geïnformeerd te worden. Een goed geïnformeerde patiënt is beter in staat om gesprekken in de spreekkamer voor te bereiden en te voeren.

Als gevolg van de medische ontwikkelingen op hemato-oncologisch gebied is het belangrijk dat bestaande brochures voortdurend worden aangepast zodat de lezers optimaal geïnformeerd worden over de huidige stand van zaken. Ook worden nieuwe brochures samengesteld en uitgegeven.

De doelgroep bestaat onder meer uit leden, patiënten met een hemato-oncologische ziekte en hun naasten, alle overige belangstellenden, ziekenhuizen en inloophuizen.

In 2018 zijn de volgende brochures vernieuwd en opnieuw uitgebracht: Ziekte van Waldenström, Autologe Stamceltransplantatie, Multipel myeloom en Hodgkinlymfoom. Drie nieuwe brochures zagen het daglicht, te weten: Eigen regie, Kanker en partners, Kanker en seksualiteit.

FILMS

In aanvulling op de in 2017 gemaakte films over diverse aan bloedkanker gerelateerde thema's heeft de werkgroep films in 2018 twee meer algemene informatiefilms over Hematon geproduceerd: een algemene Hematonfilm en een themafilm over de Hematondagen. De laatste is gemaakt op de Hematondag Noord in Zwolle in maart 2018.

Met deze films brengen we de activiteiten van Hematon onder de aandacht. We laten zien wat Hematon kan betekenen voor patiënten met een hemato-oncologische ziekte. Ook worden deze films gebruikt voor ledenwerving en de werving van donateurs. De films brengen Hematon op een goede en moderne manier in beeld. Hierdoor worden de kijkers enthousiast gemaakt voor Hematon, in de hoop dat ze lid of donateur worden.

De doelgroep bestaat ook hier uit leden, patiënten met hemato-oncologische ziekten en hun naasten, artsen en ziekenhuizen en overige belangstellenden.

Commissie Administratie

De commissie Administratie heeft onder meer als taak het monitoren van de partijen waar taken bij zijn uitbesteed. De financiële administratie wordt verricht door NPS te Doorn en naar tevredenheid uitgevoerd.

LEDENBESTAND

Vanuit de commissie Administratie is in 2018 hard gewerkt om het ledenbestand op te schonen. Een groot aantal bleek een betalingsachterstand te hebben. Deze vijfhonderd leden zijn in 2018 allemaal gebeld. Een tijdrovende klus, maar dankzij deze inspanning van de commissie is het ledenbestand weer op orde.

Het versturen van facturen en herinneringen vraagt veel tijd van de ledenadministratie. Om het debiteurenbeheer eenvoudiger te maken is geprobeerd het aantal automatische incasso's te vergroten. Alle leden die nog geen automatische incasso hadden, zijn aangeschreven. Verder is het aanmeldingsformulier op de website aangepast met als doel nieuwe leden direct te laten kiezen voor een automatische incasso. Leden die niet voor een automatische incasso kiezen, betalen een klein bedrag extra aan administratiekosten. Het aantal automatische incasso's is door deze actie gegroeid naar 3000, ongeveer 60% van het ledenbestand.

ICT

In de tweede helft van 2018 is een werkgroep geformeerd bestaande uit onder meer leden van de commissie Administratie om de continuïteit van het ICT-beheer te waarborgen. Het plotselinge terugtreden van de systeembeheerder vroeg om een adequate invulling van het systeembeheer. Hierbij is ook besloten om gebruik te maken van externe ondersteuning. In het najaar is gestart met een Hematonbrede ICT-werkgroep om de zelfredzaamheid bij gebruikers te verhogen.

IMPLEMENTATIE NIEUW CRM

Hematon heeft in 2018 haar bijdrage geleverd aan de implementatie van een nieuw CRM, een werkende ICT-oplossing die ons in staat stelt onze ambities op het gebied van professionalisering van diensten, stroomlijning van processen en integratie met andere systemen en initiatieven van collega-organisaties te realiseren. De beoogde ICT-oplossing ondersteunt de kernprocessen van Hematon en scoort goed ten aanzien van het programma van eisen dat aan de oplossing is gesteld.

De ICT-oplossing is niet alleen voor Hematon bedoeld, maar voor alle leden van de NFK, waarvan Hematon deel uitmaakt. Elke kpo is uniek qua doelgroep maar in hoge mate vergelijkbaar als het gaat om diensten, processen en organisatorische inrichting.

Deze vergelijkbaarheid maakt het mogelijk een gemeenschappelijk systeem te gaan gebruiken dat schaalvoordelen oplevert. Om de kosten voor ontwikkeling, exploitatie en beheer ook daadwerkelijk te kunnen beheersen moet de oplossing voldoen aan de zogenaamde 80-20 regel. Dit uitgangspunt betekent dat het overgrote deel van de functionaliteiten en componenten waaruit de oplossing is samengesteld gemeenschappelijk te gebruiken is voor de meeste kpo's. De implementatie van het nieuwe CRM staat gepland voor komend jaar.

‘Een groot aantal leden bleek een betalingsachterstand te hebben. Deze 500 leden zijn in 2018 allemaal gebeld. Een tijdrovende klus, maar dankzij deze inspanning van de commissie is het ledenbestand weer op orde’

Commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers

De commissie Lotgenotencontact & Vrijwilligers bestond op 31 december 2018 uit drie leden en een bestuurslid als 'linking pin'.

De commissie heeft in 2018 de nota Deskundigheidsbevordering afgerond. In voorgaande jaren is gebleken dat Hematon geen beleid op het gebied van deskundigheidsbevordering had vastgesteld. De commissie onderkent het belang van (bij)scholing voor alle Hematon vrijwilligers en heeft op basis daarvan de nota deskundigheidsbevordering opgesteld. Deze nota is in 2018 goedgekeurd door het bestuur van Hematon.

De in de nota genoemde aanbevelingen worden uitgewerkt door de nieuw opgerichte werkgroep deskundigheidsbevordering. Deze werkgroep gaat in 2019 aan de slag en maakt gebruik van de in 2017 geïnventariseerde scholingsbehoefte van de vrijwilligers.

De commissie heeft in 2018 voor de leden van het vragenteam en de beheerders van de Facebook groepen een scholingsweekend georganiseerd. Al langer bestond de behoefte aan deskundigheidsbevordering van deze vrijwilligers maar ook was er de noodzaak tot verdieping van kennis en kunde. In 2018 is het gelukt deze beide groepen voor eerst samen te scholen. Het programma bestond onder andere uit een training voor het verdiepen van lotgenotencontact en een voordracht van een hematoloog die de meest voorkomende hemato-oncologische aandoeningen heeft toegelicht.

Het weekend was een groot succes. Naast genoemde kwaliteitsslag in het lotgenotencontact zijn ook samenwerkingsafspraken gemaakt tussen de leden van het vragenteam en de Facebook-beheerders. Dit heeft onder andere geleid tot één gezamenlijk ontmoetingspunt lotgenotencontact op de landelijke Hematondagen.

Tot slot is het de commissie gelukt ook de nota Vrijwilligersbeleid in 2018 af te ronden en is een start gemaakt met het updaten van het Handboek voor Vrijwilligers.

Werkgroep Hematondagen

De Werkgroep Hematondagen heeft in 2018 drie landelijke dagen georganiseerd. Op 17 februari in Zwolle (284 deelnemers), op 26 mei in Utrecht (452 deelnemers) en op 6 oktober in Veldhoven (432 deelnemers). De dagen vinden plaats in nauw overleg met de regio's. Het ochtendprogramma bestaat veelal uit ziektebeeldgerelateerde lezingen door deskundigen uit de regio. In de middag is er ruimte voor meer algemene lezingen zoals over kanker en werk, patiënt en naasten en het levenstestament.

Ook in 2018 was de waardering voor deze dagen vanuit de bezoekers hoog. Het overgrote deel van de deelnemers waardeert deze dagen met goed tot zeer goed.

De landelijke dagen leveren dan ook een belangrijke bijdrage aan het realiseren van de doelstellingen van Hematon.

Commissie Belangenbehartiging

De commissie Belangenbehartiging van Hematon bestond in 2018 uit twaalf leden. De commissie heeft als taak een bijdrage te leveren aan zo optimaal mogelijke zorg voor de patiënt met een hemato-oncologische aandoening. Dit betekent meedenken met stakeholders in de zorg over de beste diagnose en behandeling op grond van de meest recente wetenschappelijk inzichten, heldere informatievoorziening naar de patiënt over diagnose, behandelmogelijkheden en prognose om zo in de spreekkamer tot de beste keuze te komen. Doel daarbij is om samen met de zorgverlener te kunnen beslissen over de juiste therapie.

Vanwege het brede werkveld en de vele uitdagingen op dit terrein wordt nauw samengewerkt met andere kpo's binnen de NFK. Dat geldt ook voor het verstevigen van de contacten met de beroepsgroep Hematologie (NVvH), het wetenschappelijk bureau Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (Hovon), de verpleegkundig specialisten 'special interest group' (SIG), die nu Tumor Werkgroep (TWG) heet, en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

Aandacht wordt geschonken aan vragen rond werk, complementaire zorg, late effecten van kankerbehandeling en informatieverzorging voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Ook worden vanuit patiëntenperspectief wetenschappelijke studies beoordeeld.

KANKER EN WERK

Dit project richt zich op patiënten die in hun werkzame leven worden geconfronteerd met vragen rond werk, verlies van werk of re-integratie. Hematon onderschrijft het belang van behoud van werk na kanker door de re-integratie te bevorderen.

De dienst die Hematon aanbiedt, is patiënten 'de weg te wijzen' in het re-integratietraject door voorlichting op congressen en regionale bijeenkomsten, ondersteuning door het eigen Vragenteam en het zo nodig inzetten van expertkennis.

In 2018 zijn vele vragen beantwoord en is op de landelijke dagen voorlichting gegeven. Er is een subsidieaanvraag geschreven (en in 2019 verkregen) onder de titel 'Werk als medicijn' om langdurig werklozen, bijvoorbeeld na een stamceltransplantatie, weer naar werk te begeleiden.

EXPERTZORG

Voor het verder verbeteren van zorg is het gewenst om patiënten te behandelen in centra die voldoende expertise hebben op het gebied van de betreffende aandoening. Dit project is er voor de patiënt maar richt zich op de zorgverleners.

Hematon is het project Expertzorg gestart in samenwerking met de NFK. De visie op goede zorg is dat deze rond het zorgproces van de patiënt georganiseerd is en niet rond het specialisme van de arts en dat een goed zorgproces alleen kan functioneren bij een minimaal aantal behandelde patiënten. Meer concreet is als doelstelling geformuleerd om een kwaliteitsnet voor zorgconcentratie en regionalisering voor te bereiden. In 2018 is de gezamenlijke visie met partners in de NFK vastgesteld. Dit is het uitgangspunt voor verdere specifieke discussie met de NVvH.

‘Op de landelijke dag Midden-Nederland is een pilot-enquête over complementaire zorg gehouden die als basis dient voor een groter onderzoek’

INTEGRALE GENEESKUNDE

Het belang van Integrale geneeskunde was ook een belangrijk aandachtspunt voor 2018. Deze aanpak is gericht op de hele persoon, gebaseerd op onderzoek en maakt op multidisciplinaire wijze gebruik van alle geschikte therapeutische benaderingen met als doel het bereiken van optimale gezondheid en welbevinden. In 2018 is de visie van Hematon duidelijk geformuleerd en vastgelegd in een visiedocument. Op de landelijke dag Midden-Nederland is een pilot-enquête over complementaire zorg gehouden die als basis dient voor een groter onderzoek.

ZIEKENHUISWERKBEZOEKEN

Door middel van ziekenhuiswerkbezoeken wil Hematon een bijdrage leveren aan de kwaliteit van de hematologische kankerzorg. Er wordt naar gestreefd zoveel mogelijk ziekenhuizen die hemato-oncologische zorg aanbieden te bezoeken. Doel is om inzicht te krijgen in de behandeling, op welke manier deze zorg wordt geleverd en de wijze waarop deze zorg is afgestemd op de behoeften en wensen van de patiënt (samen beslissen). Het is belangrijk best practices te ontdekken, te bevestigen, en aanbevelingen te doen om steeds beter deze zorg te optimaliseren. In augustus is er een specifieke scholing voor deze bezoeken georganiseerd. De organisatie en verslaglegging van die bezoeken vragen veel inspanning waardoor in 2018 slechts drie bezoeken hebben plaatsgevonden. Er is duidelijk behoefte aan meer ondersteuning. De eerste stappen daarvoor zijn gezet.

RICHTLIJNEN EN STUDIES

Hematon krijgt steeds vaker adviesaanvragen voor het beoordelen van wetenschappelijk studies en nieuwe richtlijnen vanuit patiëntenperspectief. In 2018 is voortvarend gewerkt aan een betere organisatie daarvan. Dat heeft geleid tot de oprichting van de werkgroep HOPP (Hematologisch Onderzoek vanuit Patiënten Perspectief). Hierdoor konden 25 klinische studies in 2018 van advies worden voorzien.

Daarnaast, en dat is redelijk uniek in Europa, participeren sinds 2018 Hematonvrijwilligers in de landelijke werkgroepen die verantwoordelijk zijn voor nieuwe richtlijnen en het monitoren van klinische studies. In Nederland gebeurt dit door participatie in vijf verschillende Hovon werkgroepen, waardoor we al in een vroeg stadium konden adviseren over vier nieuwe richtlijnen die in samenspraak met de beroepsgroep werden ontwikkeld. Binnen NFK verband is deelgenomen aan de werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek en werd samengewerkt met andere kpo's op dit gebied.

De wensen van de patiënt voor wetenschappelijke onderzoeksagenda zijn opnieuw geformuleerd in 2018.

BEPERKTE GEZONDHEIDSVAARDIGHEDEN

Het is niet altijd gemakkelijk voor zorgprofessionals om te zien of de informatie die zij geven ook goed overkomt. In samenwerking met de NFK en Pharos is een cursus ontwikkeld voor verpleegkundigen om beperkte gezondheidsvaardigheden beter te leren onderkennen. Om het gesprek met de patiënt te ondersteunen zijn in 2018 'praatkaarten' ontwikkeld die het gespreksonderwerp op heldere wijze grafisch tonen.

Vanuit de commissie Belangenbehartiging zijn er contacten met andere kpo's, veelal binnen NFK-verband. Zo is er onder andere meegewerkt aan een algemene richtlijn voor palliatieve zorg, aan de vraag hoe patiënten kunnen participeren in wetenschappelijk onderzoek, en hoe je samen met de zorgverlener kunt beslissen.

Daarnaast zijn er vele contacten met relevante organisaties in de gezondheidszorg, farmaceuten en internationale patiëntenorganisaties.

‘In samenwerking met de NFK en Pharos is een cursus ontwikkeld voor verpleegkundigen om beperkte gezondheids-vaardigheden beter te leren onderkennen’

Verslag Raad van Toezicht

De raad van toezicht van de Stichting Hematon (RvT) vergaderde in 2018 viermaal. Daarnaast vond in februari de jaarlijkse bijeenkomst van de RvT en het bestuur van Hematon en in maart de inmiddels gebruikelijke bijeenkomst met de vier vaste commissies van Hematon plaats. Leden van de RvT waren aanwezig bij bijeenkomsten met leden en vrijwilligers van Hematon in het land en bij het afscheid van drie bestuursleden. En verder zijn zij steeds actief in allerlei gremia in de omgeving van Hematon, onder andere Dutch Hematology Congress 2018. Ieder jaar houdt de RvT een functioneringsgesprek met de voorzitter van het bestuur en vindt er een zelfevaluatie van de RvT plaats.

Op de agenda van de RvT stonden in 2018 onder meer de volgende onderwerpen: jaarplan bestuur, begroting en beleidsplan 2019, jaarrekening en -verslag 2017, subsidie(afwikkeling) VWS, kennismakingsgesprekken met en benoeming van nieuwe bestuursleden, voorzitterschap RvT, scholing leden RvT, Onderzoeksfonds Hematon en stand van zaken binnen Hematon. De RvT stelde in 2017 een eigen visie op governance vast en beoordeelde in dat verband opnieuw de statuten van de stichting en het reglement RvT. De governancevisie is besproken met het bestuur. Deze bespreking kreeg een vervolg in 2018. De RvT van Hematon is lid van de Nederlandse Vereniging van Toezichthouders in Zorg en Welzijn (NVTZ). Hij wil de door de NVTZ gestelde eisen aan good governance nauwgezet naleven.

Pieter Vos

Henri de Wijkerslooth

De RvT heeft 2018 afscheid genomen van zijn voorzitter Pieter Vos. Pieter Vos is de eerste voorzitter van de RvT van Hematon en heeft zich sterk ingezet voor het professionaliseren van de gefuseerde organisatie. Pieter Vos is opgevolgd door Henri de Wijkerslooth de Weerdesteijn, waarnemend Burgemeester van Cranendonck en onder meer lid proefpersonen Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO).

De Raad heeft een onderlinge taakverdeling gemaakt en een aantal actiepunten benoemd.

SAMENSTELLING HEMATON

per 31-12-2018

Raad van Toezicht
Henri de Wijkerslooth
Peter Huijgens
Relinde de Beer
Mechteld van den Beld

Bestuur
Hans Lomans
Bernard de Haan
Cor van Vlaanderen
Jan Mol
Ronald Voorthuis
Anje Zuidhof

Regioteamcoördinatoren
Regio Arnhem-Nijmegen
Felix Erinkveld
Regio Brabant
Martie Kleiboer
Regio Friesland-Zwolle
Vacature
Regio Groningen-Drenthe
Rita Hoogstrate
Regio Limburg
Lous Verrest
Regio Midden-Nederland
Hans van Velden
Regio Noordwest-Nederland
Rian Visser
Regio Stedendriehoek-Twente
Maike Sikkema
Regio West-Nederland
Ada van Oosten
Regio Zuidwest-Nederland
Ad Moret

Commissie Administratie
Jan van der Male
Bernard de Haan
Hans Gouw
Joop van der Meer
John Bloedjes
Bart Visser

Commissie Belangenbehartiging
Jan Mol
Cécile van Dierendonck-Ferwerda
Jan Roelevink
Trudi van Heijst
Jan de Jong
Hennie Pander
Bregje Verhoeven
Herman Kraaij
Paul Elsen
Rian Visser
Eddy Out

Commissie Communicatie
Anje Zuidhof
Atie Frederiks
Femia Bosman
Rien Jonkers
Laurence van Heijst
Liesbeth van der Heijden
Olga Verhoog
Nicolette Hop
Daphne Bakker

Commissie L&V
Thea van Os
Ronald Voorthuis
Olga Verhoog
Els de Natris
Roger Oomen

Werkgroep Hematondagen
Piet van den Berg
Geertruy de Ruiter
Erna Ekkelkamp
Els van Duijvenbode
Henny Bastiaansen
Olga Verhoog
Ineke de Haan
Hennie Pander
Jan Roelevink
Cor van Vlaanderen

‘Daarnaast, en dat is redelijk uniek in Europa, participeren sinds 2018 Hematonvrijwilligers in de landelijke werkgroepen die verantwoordelijk zijn voor nieuwe richtlijnen en het monitoren van klinische studies’

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 291 60 90
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
Juni 2019

Tekst
Liesbeth van der Heijden

Fotografie
Harold van Beele
Ernesto Eslava
Eddy Kruissink
Frank Smedts
Tero Vesalainen

Vormgeving
Marker Ontwerp

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

nfk

KWF KANKER BESTRIJDING