

# **JAARPLAN HEMATON**

## **2023**



**2023**

## Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b> .....	<b>3</b>
<i>Partner in de hemato-oncologische zorg</i> .....	3
<i>Achtergrond</i> .....	3
<b>Bestuur</b> .....	<b>4</b>
<b>Belangenbehartiging</b> .....	<b>4</b>
<b>Informatievoorziening</b> .....	<b>5</b>
<i>Webinars</i> .....	5
<i>Jong Hematon</i> .....	5
<i>Interne communicatie</i> .....	5
<b>Lotgenotencontact en vrijwilligers</b> .....	<b>5</b>
<i>Vragenteam</i> .....	6
<i>Gastlessen</i> .....	6
<i>Vrijwilligers</i> .....	6
<i>Deskundigheidsbevordering en scholing</i> .....	6
<b>Regio's</b> .....	<b>6</b>
<i>ICT en beveiliging</i> .....	7
<b>Raad van Toezicht</b> .....	<b>7</b>
<b>Tabel met acties en eigenaren in 2023</b> .....	<b>8</b>

## Inleiding

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

## Partner in de hemato-oncologische zorg

Onze ambitie voor 2023 is dat Hematon een partner is in de hemato-oncologische zorg. Dit is de rode draad voor alle relaties van Hematon, met patiënten, ex-patiënten, zorgprofessionals, stakeholders en vrijwilligers.

Vrijwilligers van Hematon denken mee bij het opstellen van behandelrichtlijnen, het beoordelen van nieuwe geneesmiddelen en de organisatie van de hemato-oncologische zorg. Hematon is partner in het wetenschappelijk onderzoek, maar ook in (medische) informatievoorziening en lotgenotencontact via de website, het magazine, de webinars en social media. Hematon biedt een persoonlijk partnerschap door het inzetten van ervaringsdeskundige vrijwilligers voor lotgenotencontact, zowel landelijk als regionaal. Vrijwilligers van Hematon zijn partner van de hematologen en verpleegkundigen in de ziekenhuizen. In de jaarplannen van de commissies wordt het partnerschap verder uitgewerkt.

## Achtergrond

Jaarlijks krijgen bijna 10.000 mensen een hematologische kanker. Hiermee staat deze vorm op de vijfde plaats van de meest voorkomende kankers. De afgelopen 30 jaar is het aantal nieuwe gevallen van hematologische kankersoorten meer dan verdubbeld. De verwachting is dat de stijging van het aantal mensen met bloed- of lymfeklierkanker de komende 10 jaar blijft doorgaan. Gelukkig zijn de overlevingskansen ook beter, want het aantal mensen dat na 10 jaar nog in leven is, is met 50 procent gestegen. Over 10 jaar zijn er 1,2 miljoen mensen die leven met of na kanker. Dat stelt ons als samenleving, maar zeker ook als patiëntenorganisatie voor fundamentele vragen over passende zorg en kwaliteit van leven.

In het [Integraal Zorgakkoord](#) wordt ingezet op gezondheid en welzijn door middel van preventie en ondersteuning. Doel hiervan is een gezonde leefstijl en het versterken van de zelfredzaamheid van mensen. Formele zorg *kán* een antwoord zijn, maar ook hulp in het sociale domein, ondersteuning door lotgenoten of een combinatie daarvan zijn van grote waarde. Gegevensuitwisseling is een essentiële randvoorwaarde voor goede en veilige zorg. Deze beweging sluit goed aan bij de ambities van Hematon.

De toegevoegde waarde van Hematon is patiënten versterken in het gesprek met hun arts door samen te beslissen over de meerwaarde en de noodzaak van de behandeling of over de vraag hoe lang je wilt doorgaan met behandelen. Hematon wil expertzorg door specialisten met voldoende ervaring op hun terrein.

Hematon wil haar achterban goed bereiken en bedienen. Daarvoor is het nodig dat met name artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis nog vaker patiënten wijzen op het bestaan van Hematon. Dat blijkt een effectieve manier om bij onze achterban in beeld te komen.

Patiënten en naasten kunnen bij Hematon terecht voor informatie en lotgenotencontact dankzij o.a. het Vragenteam, website, webinars, landelijke dagen, regionale bijeenkomsten, magazine, brochures en social media-kanalen. We besteden aandacht aan het geven van informatie in begrijpelijke en toegankelijke taal.

Hematon doet ertoe. We zijn relevant, zetten zaken op de agenda die van belang zijn voor onze achterban, boeken resultaten en we hebben een enorme potentie om groter te worden en meer invloed uit te oefenen.

Dit jaarplan is tot stand gekomen met inbreng van vele vrijwilligers van Hematon. In de jaarplannen van de commissies wordt onze ambities als partner verder uitgewerkt. Het plan is vastgesteld in het bestuur en besproken met de raad van toezicht.

## Bestuur

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

Met meer dan 6.000 leden en ruim 160 vrijwilligers is Hematon de grootste patiëntenorganisatie binnen de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). In 2020 schreven we de notitie *Van Droom naar Daad* over de interne organisatie van Hematon. Dat heeft ertoe geleid dat ook in 2023 vrijwilligers samenwerken in commissies, in project- en werkgroepen en in verschillende dwarsverbanden en zo hun activiteiten kunnen ontplooiën.

Wij streven naar meer diversiteit binnen Hematon, we willen meer samenwerken met jongeren en ons richten op mensen met verschillende maatschappelijke en culturele achtergronden, zodat we een meer inclusieve organisatie worden.

Samen met NFK stellen we een externe vertrouwenspersoon aan. Privacy blijft een belangrijk onderdeel van al ons werk.

## Belangenbehartiging

De commissie belangenbehartiging werkt in de verschillende werkgroepen nauw samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). NFK is de koepel van negentien kankerpatiëntenorganisaties.

In het partnership tussen NFK en KWF 'Samen Slagkracht Vergroten' staan de thema's voor belangenbehartiging. Hematon heeft de vertaalslag gemaakt naar eigen werkgroepen. De thema's zijn: kwaliteit van zorg, gelijke toegang tot innovatieve technologieën, zeldzame kankers, inclusief internationale samenwerking, leven met en na kanker en onderzoek.

Eind 2022 is binnen NFK gestart met het project 'Versterken van de KPO's'. Daarin wordt onder meer onderzocht waarbij en op welke wijze het bureau van NFK de KPO's optimaal kan ondersteunen.

De commissie belangenbehartiging werkt samen met de commissie communicatie in de Web Info Groepen, een samenwerkingsverband om de teksten op de website over de ziektebeelden actueel te houden en geaccordeerd door de NVvH. De werkgroep Beperkte gezondheidsvaardigheden (BGV) werkt samen met de commissie Communicatie en de commissie Regio's.

Hematon behartigt de belangen voor (ex-)patiënten en hun naasten. Dit doen we door samen te werken met onder andere de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH), de stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON), de verpleegkundig specialisten in V&VN, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Zorginstituut Nederland (ZINL), kanker.nl en vele andere nationale en internationale partijen.

## Informatievoorziening

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

De commissie Communicatie streeft ernaar om kennis en ervaringen over bloedkanker, lymfklierkanker en stamceltransplantatie en behandelingen te vergroten voor alle patiënten en hun naasten. De commissie bestaat naast een parttime hoofdredacteur/communicatieadviseur uit vrijwilligers.

## Webinars

Sinds 2020 organiseert Hematon webinars. De waardering voor de webinars is hoog (8,4) en voorziet in de informatiebehoefte van de achterban. In 2023 maakt de commissie communicatie nieuwe webinars in samenwerking met de commissie belangenbehartiging, de landelijke werkgroep Hematondagen en de commissie regio's.

## Jong Hematon

Al een paar jaar bereikt Hematon de jongere (tot veertig jaar) doelgroep minder goed dan zij zou willen. Uit het project persona's blijkt dat de jonge doelgroep niet per se informatiebehoefte heeft, maar vooral behoefte heeft aan diensten die neerkomen op belangenbehartiging van specifieke vraagstukken en problemen die samenhangen bij de levensfase van deze groep. De werkgroep Jong Hematon zal dit in nauwe samenwerking met het AYA (adolescents and young adults) netwerk oppakken.

## Interne communicatie

Hematon is een organisatie met ruim 160 vrijwilligers. Om de organisatie goed te laten functioneren, vrijwilligers onderling goed te laten samenwerken en elkaar te informeren is goede interne communicatie een voorwaarde. De commissie communicatie voorziet daarin via interne nieuwsbrieven. Ook adviseert en ondersteunt zij de verschillende commissies met hun communicatie-uitingen. Voor de onderlinge communicatie gebruiken we de interne nieuwsbrief, het bestuur-bulletin en het jaarplan. De mailingen gaan naar het hele vrijwilligersbestand. We verwachten dat alle vrijwilligers de nieuwsbrief lezen.

## Lotgenotencontact en vrijwilligers

De commissie lotgenotencontact en vrijwilligers (L&V) is verantwoordelijk voor de invulling en de uitvoering van het vrijwilligersbeleid. Het Handboek Vrijwilligers wordt geactualiseerd zodat iedere vrijwilliger over de juiste informatie beschikt. In 2023 worden er weer vrijwilligersdagen georganiseerd die informatief en onderhoudend zijn.

## Vragenteam

Het vragenteam verzorgt telefonisch en digitaal (per mail) lotgenotencontact en voorlichting. De teamleden zijn elke dag bereikbaar en beantwoorden vragen binnen 24 uur. Het vragenteam werkt samen met de commissie Belangenbehartiging en de beheerders van de besloten Facebook-groepen.

## Gastlessen

De werkgroep gastlessen is verantwoordelijk voor de coördinatie en het faciliteren van de gastlessen die vrijwilligers van Hematon geven, zowel bij opleidingen verbonden aan ziekenhuizen, als aan hbo- en mbo-instellingen. De gastdocenten vertellen vanuit hun eigen ervaring met bloed- of lymfklierkanker of stamceltransplantatie.

## Vrijwilligers

In 2023 krijgt iedere vrijwilliger een 'Van droom naar daad'-gesprek. Om de inzet van de vrijwilligers zo goed mogelijk af te stemmen ontwikkelen we een matrix met de taken, rollen en functies van alle vrijwilligers.

## Deskundigheidsbevordering en scholing

De werkgroep deskundigheidsbevordering draagt zorg voor de deskundigheidsbevordering van de vrijwilligers door het organiseren van trainingen en scholingen.

## Regio's

De commissie regio's organiseert regionale bijeenkomsten, zoals informatiebijeenkomsten en wandelingen en verzorgt op die manier lotgenotencontact.

Het doel van de commissie regio's is om Hematon regionaal te vertegenwoordigen. De commissie verbetert het regiowerk door meer onderlinge afstemming, goede procedures en door samen te werken met vrijwilligers uit de andere commissies, met de Facebookgroepen en het Vragenteam. Hematon kent 10 regio's en daardoor zijn we dichtbij onze achterban.

De bestaande indeling van de regio's wordt bekeken en waar nodig gewijzigd. De HOVON-echelon indeling van de ziekenhuizen wordt daarbij meegenomen. Verder wordt er gekeken naar het aantal inloophuizen, aantal patiënten, afstanden, etc. in een regio. Hiermee beogen we een evenwichtige verdeling tussen de regio's te krijgen.

## Administratie

De commissie administratie borgt een financieel gezonde huishouding en is ook verantwoordelijk voor de gang van zaken op het gebied van informatie & communicatie technologie. De commissie heeft een separaat jaarplan opgesteld voor 2023. In het Virtueel Kantoor, gebaseerd op Microsoft Office 365, kan effectief samengewerkt worden tussen vrijwilligers. Hematon kan niet zonder een goed functionerende ICT, zoals het Virtueel Kantoor, de website en de ledenadministratie (die is uitbesteed aan NFK).

De commissie faciliteert de planning & control cyclus, van begroting en meerjarenraming naar periodieke verantwoording tot een uiteindelijke eindverantwoording in de jaarrekening. Om de financiële positie van Hematon te versterken onderzoekt de werkgroep bijdragen, bestaande uit vrijwilligers van een aantal commissies, de mogelijkheden. Een QR-code voor donaties zal breder ingezet worden.

## ICT en beveiliging

Hematon beschikt over gevoelige data waarmee zorgvuldig moet worden omgegaan. Dit betekent dat een goede basisbeveiliging noodzakelijk is om ervoor te zorgen dat alleen bevoegde personen bepaalde data kunnen inzien en rechten hebben om data/documenten te wijzigen.

## Raad van toezicht

De raad van toezicht houdt toezicht op het bestuur en bewaakt samen met het bestuur de doelstellingen, missie en visie. De raad van toezicht bestaat uit vier leden. In 2023 worden er geen mutaties in de samenstelling verwacht.

Namens het bestuur,  
Hans Lomans, voorzitter

## Tabel met acties en eigenaren in 2023

Onderwerp	Actie	Eigenaar
1. Partner in hemato-oncologische zorg	Agenderen in bestuursoverleg	Bestuur
2. Dwarsverbanden	Zichtbaar maken in VK	Bestuur
3. Diversiteit en inclusiviteit	Breed uitdragen in beleid	Bestuur
4. Vertrouwenspersoon	Positioneren door brede bekendmaking	Bestuur
5. Van Droom naar daad gesprek	Met vrijwilligers voeren	Alle commissies
6. Partner bij richtlijnen, wetenschappelijk onderzoek, adviezen dure geneesmiddelen	Samenwerking met HOVON, ZINL, IKNL	Commissie Belangenbehartiging
7. Expertzorg en transparantie van het zorgtraject	Uitwerken van de items voor transparantie voor MM	Commissie Belangenbehartiging
8. Beperkte gezondheidsvaardigheden	Praatkaarten ontwikkelen, Begrijpelijke informatie over onderzoeken, bewustzijn bij professionals vergroten	Commissie Communicatie
9. Actuele informatievoorziening, meer digitale informatie	Website, brochures, social media 4 x per jaar Hematon Magazine, 10 webinars	Commissie Communicatie
10. Ervaringsdeskundige vrijwilligers voor lotgenotencontact	Coördinatie van Lotgenotencontact: Vragenteam, FB-groepen, vanuit de commissie Regio's	Commissie L&V Commissie Regio's
11. Actualiseren Handboek vrijwilligers	Via alle commissies de informatie actualiseren	Commissie L&V
12. Regionale bijeenkomsten organiseren	Per regio 4-6 bijeenkomsten: medische informatie, lotgenotencontact, wandeling, spreekuren	Commissie Regio's
13. Naamsbekendheid Hematon vergroten	In ziekenhuizen bij hematologen en verpleegkundigen	Commissie Regio's
14. Financieel gezonde huishouding	Planning en control, begroting, meerjarenraming, jaarrekening	Commissie Administratie
15. Goed functionerende ICT en beveiliging	Virtueel kantoor, website, ledenadministratie	Commissie Administratie