

# Hematon

## jaarverslag 2022

patiëntenorganisatie  
bloedkanker  
lymfklierkanker  
stamceltransplantatie



# Mijn stem

Het gaat om mijn stem  
Mijn stem  
En mijn stem

Het gaat om ons verhaal  
Om het verhaal van ons allemaal  
Het gaat om bloedwaardes, chemo en bestraling  
Om angst, twijfels en zorgen  
Diagnose, medicijnen, plannen  
Om overleven  
Om de dag van morgen

En dan doet het pijn  
Dat we nog steeds nodig zijn  
Toch vonden we in elkaar  
Een lotgenoot en een medestander  
Al tien jaar staan we voor steun en resultaat  
Dat wordt gehoord en gezien

Door mij  
En mij  
Want het gaat om mijn verhaal  
En mijn verhaal  
Het verhaal van ons allemaal  
Geboren uit pijn, toch trots  
Omdat we al tien jaar  
Werken voor elkaar  
Staan voor elkaar

**Al tien jaar, samen Hematon**

In 2022 bestond Hematon 10 jaar. Hematon wil de patiënt een stem geven en zijn verhaal laten horen. In een film die samen met vrijwilligers is gemaakt, werd dit gedicht voorgedragen

**INHOUD**

**04**

**2022 Hematon in cijfers**

**15**

**Commissie Communicatie**

**06**

**Hematon 10 jaar**

**17**

**Commissie  
Lotgenotencontact en Vrijwilligers**

**10**

**Bestuur**

**19**

**Commissie Regio's**

**11**

**Commissie Administratie**

**21**

**Raad van Toezicht**

**12**

**Commissie Belangenbehartiging**

**23**

**Externe contacten**



# 2022

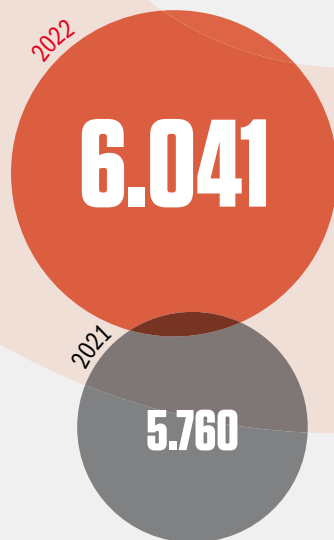
# HEMATON IN CIJFERS

## AANTAL LEDEN & VRIJWILLIGERS

### Vrijwilligers



### Leden



## BELANGENBEHARTIGING

Vertegenwoordigd in 7 HOVON-werkgroepen voor richtlijnen hematologische zorg: Leukemie, CML, CLL, MM, Lymfomen, SCT, Cel- en gen-therapie.



In **7** NFK werkgroepen zoals Expertzorg, Wetenschappelijk onderzoek en Kanker en werk

**35** vragen behandeld voor Kanker en Werk

HOPP beoordeelde **20** onderzoeksvoorstellen

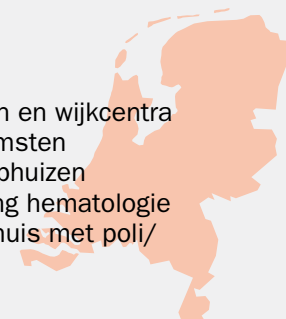
Betrokken bij **5** procedures voor de vergoeding van dure geneesmiddelen, waaronder verschillende CAR-T behandelingen

Presentaties op **3** internationale congressen en **5** nationale bijeenkomsten.

## REGIO'S

### In 10 regio's

- 24 wandelingen met lotgenoten
- 5 bijeenkomsten in inloophuizen en wijkcentra
- 3 medische informatiebijeenkomsten
- 8 spreekuren in regionale inloophuizen
- 31 bezoeken op verpleegafdeling hematologie
- 2 bezoeken per jaar per ziekenhuis met poli/afdeling hematologie



## 5 COMMISSIES

**1**

Administratie



**2**

Belangenbehartiging



**3**

Communicatie



**4**

Lotgenotencontact en vrijwilligers



**5**

Regio's





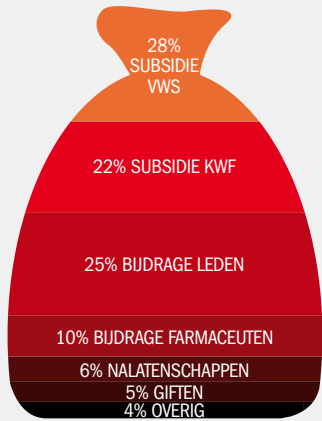


12-11-2022

### 10-jarig bestaan Hematon gevierd met

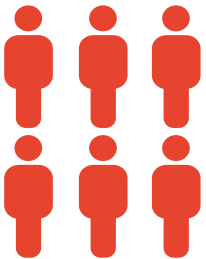
- 500 mensen op de congresdag
- 120 vrijwilligers op de vrijwilligersdag

### FINANCIËN



Totale baten € 696.000

### BESTUUR



#### Belangrijke topics:

- > Statuten zijn geactualiseerd en aangepast
- > Werkgroep privacy optimaliseerde procedures



**Hematon Magazine**  
5 uitgaven, oplage ca. 6400

### ACHTERBANRAADPLEGING

Doneer Je Ervaring onder 2000 mensen met bloed- en lymfklierkanker over ziektelast

### WEBINARS

9 WEBINARS MET  
**4.884**  
KIJKERS



Rapport cijfer: **8,3**

#### Meeste kijkers live:

- Leven met corona en een hemato-oncologische ziekte
- Bloedwaarden

### WEBSITE EN SOCIALS

#### Website

- Nieuwe indeling ziektebeelden
- Verbetering mobiel gebruik

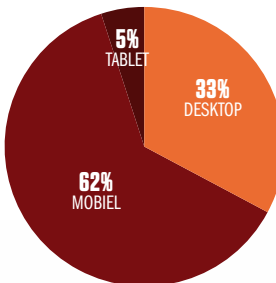
Aantal bezochte pagina's

2022	646.605
2021	384.623

Gebruikers

2022	114.188
2021	87.431

#### Apparaatgebruik



**7%** van het websitebezoek komt uit België

**74** nieuwsitems geplaatst

#### Social

- 7 besloten Facebookgroepen
- Facebook **7367** volgers

2020	2021	2022	
3.119	3.373	3.353	HEMATON ALGEMEEN
777	840	815	LEUKEMIE EN MDS
965	778	885	LYMFKLIERKANKER
363	317	422	WALDENSTRÖM
550	593	730	MULTIPEL MYELOOM (KAHLER)
676	645	422	STAMCELTRANSPLANTATIE
227	191	261	JONG HEMATON
114		127	BELANGENBEHARTIGING

2022	1120 VOLGERS
2021	1085 VOLGERS

2022	1025 VOLGERS
2021	690 VOLGERS



### VRAGENTEAM

**609** vragen beantwoord



Externe nieuwsbrief  
10x verstuurd aan



2022	9.320 ABONNEES
2021	8.300 ABONNEES
2020	5.941 ABONNEES



#### Folder

Dit is Hematon voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

# Hematon 10 jaar

**Bij Hematon weten de vrijwilligers wat het betekent om kanker te krijgen:** zelf, als partner, kind, ouders, broer of zus, vriend of vriendin, naaste of als hulpverlener. Ingrijpende en pijnlijke gebeurtenissen waardoor velen van ons lid, vrijwilliger of medewerker van Hematon zijn geworden.

**T**er gelegenheid van het 10-jarig bestaan organiseerden we een dag voor vrijwilligers en een jubileumcongres. We maakten een jubileummagazine. Daarin komen de mensen van het eerste uur aan het woord. We ontwierpen een jubileum-puzzel die een indruk geeft van wat we doen: lotgenotencontact, communicatie, belangenbehartiging en nog heel veel meer.



## Vier patiëntenorganisaties: samen Hematon

Hematon is opgericht op 15 november 2012. In 2012 zijn vier patiëntenorganisaties samengegaan: *Lymfklierkanker Vereniging Nederland*, *Stichting Contactgroep Leukemie*, *Contactgroep stamceltransplantaties* en *Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten*, ieder met hun eigen achterban, activiteiten en geschiedenis. Het doel van de samenwerking was om samen sterker te staan en de patiënt moest erop vooruitgaan. Inmiddels heeft Hematon zesduizend leden, afkomstig uit verschillende hemato-oncologische patiëntengroepen die we ieder afzonderlijk en gezamenlijk goed kunnen vertegenwoordigen. Ook Onderzoeksfonds Hematon is een resultaat van de samenwerking.

We bereiken en informeren steeds meer mensen. We hebben een goed bezochte website, digitale nieuwsbrieven en actuele brochures voor alle ziektebeelden. Er zijn Facebookgroepen waarmee we veel mensen bereiken. We hebben een

vragenteam dat bestaat uit vrijwilligers die allemaal ervaringsdeskundige zijn en elke dag bereikbaar zijn voor vragen van patiënten of naasten. Tijdens corona konden de landelijke Hematondagen bijna twee jaar lang niet worden doorgegaan. Daarom zijn we webinars gaan maken, die zeer hoog gewaardeerd worden. Bijna 13 duizend mensen hebben de webinars gezien.

## 10.000 nieuwe patiënten per jaar

Jaarlijks krijgen bijna 10 duizend mensen een hematologische kanker. Deze vorm van kanker staat op de vijfde plaats van de meest voorkomende kankers. De afgelopen dertig jaar verdubbelde het aantal nieuwe gevallen van hematologische kankersoorten. We verwachten dat de stijging van het aantal mensen met bloed- of lymfeklierkanker de komende 10 jaar zal blijven doorgaan. Gelukkig zijn de overlevingskansen ook beter, want het aantal mensen dat na 10 jaar nog in leven is, steeg met 50 procent.

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 een aantal fundamentele vragen over passende zorg en kwaliteit van leven. Juist in deze discussie is een patiëntenorganisatie van toegevoegde waarde.

## Betere zorg

Als Hematon willen we steeds betere zorg, waarover patiënt en arts samen beslissen. Wij willen patiënten versterken in het gesprek met hun arts, bijvoorbeeld over nut en noodzaak van de behandeling of over de vraag hoe lang je wilt doorbehandelen. Ook willen we expertzorg door specialisten met voldoende ervaring op hun terrein.

We vinden het belangrijk dat artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis nog vaker patiënten wijzen op het bestaan van Hematon. Dat blijkt een effectieve manier te zijn om bij onze achterban in beeld te komen.

# Hematon zit aan tafel op plekken waar beslissingen worden genomen en we onze stem laten horen

## Doneer je ervaring

Lotgenotencontact voorziet in een enorme behoefte. Uit onderzoek van Doneer je Ervaring door NFK (de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) blijkt dat bijna driekwart van de mensen met kanker op een zeker moment behoefte heeft aan het delen van ervaringen en praktische tips met mensen die hun situatie (h)erkennen. Bijna iedereen die contact had met lotgenoten, geeft aan er iets aan gehad te hebben, zoals steun, (h)erkenning, tips en informatie, begrip en een luisterend oor. Patiënten en naasten kunnen bij Hematon terecht voor informatie en lotgenotencontact dankzij o.a. het vragenteam, de website, de webinars, de landelijke dagen en de regionale bijeenkomsten.

## Beperkte gezondheidsvaardigheden

Hematon besteedt aandacht aan het geven van informatie in begrijpelijke en toegankelijke taal. Er is een werkgroep die zich richt op informatie aan

patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden en aan laaggeletterden. Dat doen ze onder andere door het samen met zorgverleners opstellen van praatkaarten, waarbij het accent vooral ligt op beelden en minder op taal. Er is een brochure gemaakt *Dit is Hematon* en er is een instructiekaart gemaakt voor ziekenhuizen zodat zij beter voorbereid met de praatkaarten kunnen werken.

## Aan de beleidstafel

Hematon zit aan tafel op plekken waar beslissingen worden genomen en we onze stem laten horen. Belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening zijn echte speerpunten geworden. In de coronatijd drong Hematon samen met toonaangevende onderzoekers met positief resultaat bij de overheid aan op snellere en extra vaccinatie voor immuun-gecompromitteerde mensen. Wij zijn intensief betrokken bij het gesprek over de toelating van dure geneesmiddelen: een actueel thema dat afgelopen jaar in de belangstelling stond

bij het niet toelaten van een CAR-T behandeling voor mensen met een multipel myeloom.

## Impact en bereik

Hematon telde eind 2022 meer dan zesduizend leden en ruim 150 vrijwilligers. Het ledenaantal van Hematon steeg in de laatste acht jaar met 25 procent. Dat is overigens maar een beperkt percentage van het totaal aantal mensen met een hemato-oncologische diagnose. We willen graag dat de komende jaren meer mensen lid worden van Hematon om onze doelstellingen te realiseren. De contributie is al jarenlang 25 euro per jaar.

De ruim 150 zeer gemotiveerde vrijwilligers zijn zelf lotgenoot of naaste en zetten zich als ervaringsdeskundige samen met hun professionele kwaliteiten in als 'partner in de hemato-oncologische zorg'. Hematon zet zaken op de agenda die van belang zijn voor onze achterban, boekt resultaten en heeft potentie om groter te worden en meer invloed uit te oefenen.





nen. Dat doen we met veel betrokken en gedreven vrijwilligers.

Hematon werkt samen met de hematologen, die ons op allerlei manieren ondersteunen, bijvoorbeeld door samen met ons te zorgen voor betrouwbare en actuele informatie op de website en door vragen te beantwoorden die

patiënten aan ons vragenteam en via de Facebookgroepen stellen. Daardoor zijn wij voor patiënten een belangrijke vraagbaak en een belangrijke informatiebron. We werken samen met vrijwilligers, medewerkers, leden, financiers, donateurs en sponsors.

### Jubileum

Op 11 en 12 november vierden we het jubileum op de eerste dag met ruim 120 vrijwilligers en op 12 november met een goed bezocht congres met ruim 500 leden. Het congres kon met een livestream gevolgd worden. In de ochtend werd gesproken over de nieuwste ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling in de hemato-oncologie. Er volgde een debat met verschillende panelleden over de toekomst van de zorg.

In de middag waren er parallele sessies over geluk en pech in het leven, over corona en verminderde weerstand, over positieve gezondheid, over de patiënt centraal, en

over herstel en revalidatie. Op het jubileumcongres was er een aparte workshop over late effecten. Steeds meer mensen overleven kanker door betere medicijnen en behandelingen, maar kunnen daardoor te maken krijgen met de late gevolgen van hun behandeling.

We reikten tijdens die dag ook prijzen uit voor boeken die de stem van de patiënt op een indrukwekkende manier verwoorden. De winnaars kregen een beeldje in de vorm van een pauw, omdat we trots zijn dat deze verhalen gedeeld worden en bijdragen aan wat wij belangrijk vinden: het geven van een stem aan de patiënt. De drie prijswinnaars waren Chantal en Ico Smid (met *Dit hadden we niet willen missen*), Jet van der Voet (met *Superbro*) en Frank Wubben en Paula Giezeman (met *De goede kwade tijd; leukemie in dichtvorm*). Er was ook een foto-expositie en er waren verschillende informatie-stands. •

# Bestuur

**Het bestuur van Hematon is verantwoordelijk voor alle activiteiten binnen de organisatie die bedoeld zijn om de doelstellingen van de stichting te realiseren en is eindverantwoordelijk voor de dagelijkse leiding.**

**D**e statuten zijn geactualiseerd en aangepast aan de bestaande werkwijzen. Deze lagen eind 2022 bij de notaris om te passeren.

## **Werkgroep Privacy**

De werkgroep privacy komt maandelijks bijeen en optimaliseerde verschillende procedures om deze meer in lijn met de AVG te maken. Zo wordt er een standaard welkomstpakket gestuurd aan nieuwe leden en zit er geen ziekte-specifieke informatie meer in het pakket. Dit maakt het proces minder foutgevoelig. Er zijn vijf artikelen over privacy in de nieuwsbrieven voor vrijwilligers gepubliceerd en zes presentaties gegeven bij de verschillende commissies en werkgroepen.

## **Vrijwilligersovereenkomst**

Alle vrijwilligers ondertekenden een vernieuwde vrijwilligersovereenkomst waarin afspraken staan rondom het verwerken van persoonsgegevens en het werken conform de AVG. De privacyverklaring en cookiesverklaring zijn geüpdatet. De verwerkersovereenkomsten worden doorlopend geactualiseerd. •

# Commissie Administratie

**De taak van de commissie Administratie is het borgen van een financieel gezonde huishouding. Dat is ook in 2022 gerealiseerd met behulp van het uitvoeren van de planning & control cyclus.**

**U**itgangspunt hierbij is de begroting. Maandelijks wordt de ontwikkeling van de exploitatie en de liquiditeitsontwikkeling gerapporteerd. Er is een adequate financiële (crediteuren en debiteuren) administratie uitgevoerd door een extern bureau. Daarnaast had de commissie periodiek overleg met de ledenadministratie die is uitbesteed aan NFK. Tevens begeleidde de commissie de jaarlijkse inning van de contributies actief. Vermeldenswaardig is dat inmiddels 70 procent van de ledenbijdrage via automatische incasso wordt geïnd.

Vanuit de werkgroep Bijdragen zijn initiatieven ontwikkeld om de opbrengsten van Hematon te verhogen. De fiscale tegemoetkoming is nader onder de aandacht gebracht op de website van Hematon en via een mailingactie. Dat leidde tot een toename van periodieke schenkingen van de contributie. Farmaceuten ondersteunden ons, onder meer door financiële bijdragen aan het jubileumcongres.

## Werkgroep ICT

De Werkgroep ICT ontwikkelde een toekomstvisie met als leidend principe dat ICT moet worden gebruikt om vrijwilligers in hun directe taken te ondersteunen en onnodige bureaucratie terug te dringen. Een belangrijke stap is om tal van handmatige koppelingen tussen het Customer Relatie Management (CRM) systeem (uitbesteed aan NFK) te vervangen door automatische koppelingen. Hierbij wordt nauw samengewerkt met NFK die nieuwe applicaties beschikbaar stelt. In 2023 verwachten we de eerste vruchten hiervan te plukken.

In 2022 scherpten we de beveiliging van het Virtueel Kantoor aan door voor alle gebruikers Multi Factor Authenticatie te realiseren in aanvulling op het wachtwoord.

Vanuit ICT werd ondersteuning verleend met geautomatiseerde inschrijf- en evaluatieformulieren voor regionale bijeenkomsten.

# Commissie Belangenbehartiging

**Hematon komt op voor de belangen van de patiënt.** Belangrijke issues zijn kwaliteit van de hematologische zorg, de beschikbaarheid van dure medicijnen, wetenschappelijk onderzoek en aandacht voor werk na kanker.

**D**e commissie Belangenbehartiging was in 2022 vertegenwoordigd in zeven HOVON-werkgroepen, meestal met twee vrijwilligers. In deze werkgroepen wordt de inbreng van de Hematon-vertegenwoordigers zeer gewaardeerd. Het meeschrijven aan een protocol of een publicatie is een mooi resultaat van de samenwerking.

We participeerden in zeven NFK-werkgroepen: Expertzorg-Netwerktransparantie, Wetenschappelijk Onderzoek, Geneesmiddelen, Complementaire Zorg, Laatste levensfase, Kanker en werk en Leven met kanker. De NFK-werkgroep Samen beslissen is in 2022 samengevoegd met de werkgroep Expertzorg, omdat de onderwerpen

onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en er veel dubbelingen waren. De commissie overlegt regelmatig met andere KPO'S, de Patiënten Federatie Nederland, de Vereniging zeldzame kankers, ziekenhuizen, NVvH en IKNL.

## **Achterbanraadpleging**

Om onze achterban beter in kaart te krijgen, werd in 2022 een eigen Hematon-Doneer Je Ervaring uitgezet over ziektelast van de ziekte en behandelingen in het dagelijks leven van een patiënt. Bijna tweeduizend mensen namen hieraan deel. De uitkomsten zijn gepubliceerd via een factsheet, rapport, artikelen in Hematon Magazine en op de website. In twee HOVON-werkgroepen presenteerden we de uitkomsten aan hematologen (60 aanwezigen) en eind 2022 is er een artikel

opgeleverd en geaccepteerd voor het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie, wat begin 2023 geplaatst wordt. Eind 2022 is het onderzoek onder de aandacht gebracht van de (hemato)oncologisch verpleegkundigen.

## **Expertzorg en oncologische netwerken**

Hematon participeerde in het NFK-project Expertzorg en Oncologische netwerken. Samen met zes andere oncologische aandoeningen wordt onderzocht hoe de (oncologische) zorg rondom de geselecteerde ziektebeelden georganiseerd is. Doel is patiënten inzicht te geven waar expertkennis in Nederland gelokaliseerd is en op welke kwaliteitscriteria in iedere oncologische regio gestuurd wordt. Vanuit Hematon is multipel myeloom als casus ingebracht. Voor alle

ziektebeelden is de opzet identiek en ingedeeld in drie werkstromen:

- Structuur data; hoe is de zorg georganiseerd- MDO, specialisaties, verwijzingen, caseload, etc.
- Klinische data; welke behandellijnen worden ingezet?
- PREM: wat zijn de patiënt ervaringen?

In 2022 is gewerkt aan de opzet van het onderzoek en het selecteren van pilotnetwerken. In 2023 worden deze gegevens verzameld en verwachten we de eindresultaten.

## Beperkte Gezondheid Vaardigheden (BGV)

In 2022 is de algemene Hematon-folder hertaald in eenvoudige taal voor mensen die moeite hebben met het lezen van teksten en informatie moeilijk kunnen verwerken.

De sets praatkaarten zijn in 2022 35 keer aangevraagd. Ook is een instructiekaart toegevoegd. Hierop is te zien hoe je een praatkaart gebruikt. Via een QR-code op de kaart word je gelinkt naar een filmpje en basistraining om BGV te herkennen. De instructiekaart is ook te downloaden op onze website.

## CMyLife

CMyLife, dat onder verantwoordelijkheid valt van de NVvH (Nederlandse Vereniging voor Hematologie), houdt zich bezig met het ontwikkelen van een keuzehulp voor patiënten met CML en nu ook met CLL. Voor CML zijn we zowel in de stuurgroep als in de werkgroep vertegenwoordigd en worden we vaak geraadpleegd voor specifieke vragen. Voor CLL zijn we vertegenwoordigd in de stuurgroep en de werkgroep die een keuzehulp ontwikkelt die patiënten kan helpen

bij de voorbereiding op het gesprek met de hematoloog over mogelijke behandelopties.

## Gelijke toegang tot innovatieve technologieën, inclusief diagnostiek

De werkgroep Farma onderhoudt relaties met diverse organisaties, bedrijven en stakeholders voor een beter welzijn en genezing van hemato-oncologische patiënten. In de werkgroep worden de verschillende initiatieven, mogelijkheden beoordeeld, gewogen en wel of niet goedgekeurd of doorgezet.

## Dure geneesmiddelen

In de werkgroep Geneesmiddelen van NFK worden initiatieven besproken, met name van overheidsinstanties, om patiënten zo optimaal mogelijk te behandelen en de zorg toch betaalbaar te houden. Vooral in de oncologie worden veel nieuwe geneesmiddelen ontwikkeld. De kosten daarvan zijn daarvan soms erg hoog. Welke criteria gebruik je dan om te bepalen welke middelen

vergoed zullen worden. Als Hematon waren we betrokken bij vijf zogenaamde sluisprocedures, waarvan een aantal CAR-T producten. In het algemeen zien we dat sluisprocedures langer worden en criteria worden aangescherpt. Dit heeft gevolgen voor de zorg.

We gaven presentaties op drie internationale congressen en vijf nationale bijeenkomsten.

## Cel- en Getherapie

Op het gebied van cel- en getherapie zijn er meerdere ontwikkelingen. Hematon heeft in samenwerking met de Patiënten Federatie, VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen), spierziekten Nederland en NFK, een platform cel- en getherapie opgericht en een manifest geschreven. Doel is om de beschikbaarheid van deze dure therapieën te vergroten. Ondanks onze inspanningen wordt de nieuwe CAR-T behandeling voor patiënten met multipel myeloom na 3 behandellijnen voorlopig niet vergoed, maar is wel een alternatieve behandeling met een bi-specifiek antilichaam beschikbaar.





Hematon is ook partner in het consortium DARE-NL waarin met de academische centra wordt gewerkt aan in-house productie van cel-therapeutische producten door ziekenhuizen. Door eigen productie zal de kostprijs aanzienlijk lager liggen, waardoor de beschikbaarheid beter moet worden. Registratie en vergoeding van deze middelen zijn een belangrijk thema.

### Leven met en na kanker

De werkgroep Leven met en na kanker heeft zich gebogen over een dagboek voor patiënten die een stamceltransplantatie ondergaan. Uit ervaringen van patiënten blijkt dat de gevolgen van de transplantatie ingrijpender, zwaarder en intenser zijn dan ze uit de voorlichting hadden verwacht. Het dagboek is bedoeld om patiënten meer kennis te geven over o.a. het meebeslissen tijdens de behandeling en kwaliteit van leven. Op basis van een onderzoek van de Hogeschool Utrecht naar de implementatie van patiëntgeoriënteerde hulpmiddelen in de zorgpraktijk is een proefexemplaar van het dagboek ontwikkeld en uitgereikt

aan drie ziekenhuizen. In 2023 zal het dagboek in ziekenhuizen als pilot worden uitgezet en een definitief dagboek worden uitgebracht.

### HOPP

De werkgroep HOPP heeft 20 onderzoeksvorstellen beoordeeld, die daarna door de onderzoekers zijn ingediend. Voor twee onderzoeken is subsidie toegezegd.

### Kanker en werk

In de werkgroep Kanker en Werk werden 35 vragen van patiënten behandeld over wetgeving, keuringen en de optie tot vroegpensioen met gebruikmaking van de nieuwe regels rondom keuring vanaf je zestigste en in het tweede ziektejaar.

Ook ontvingen we een aantal vragen van zzp'ers. Hier speelde vaak ontoereikende inhoudelijke kennis van het ziektebeeld en de optionele (late) gevolgen bij de verzekeringarts een rol bij de beoordeling van de arbeidsongeschiktheid. Eén zaak is bijzonder omdat de verzekeraar halsstarrig bleef weigeren tot het overgaan

van de betaling van de verzekerde bedragen. Via een interventie van onze kant, met gebruikmaking van ons netwerk, is deze zaak positief voor patiënt geschikt.

Er werden ruim tweehonderd Friese huisartsen bijgeschoold over het belang van werk voor kankerpatiënten. De opleiding re-integratiespecialist afgerond door de coördinator van de werkgroep.

Deze kennis is te gebruiken in een complexer wordende wereld rondom WIA-wetgeving, veranderende arbeidsmarkt, etc.

### Zeldzame kankers/ Internationaal

In 2022 beoordeelden we acht aanvragen voor erkenning als expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen (ECZA) vanuit patiëntenperspectief. Eind 2022 zijn inmiddels 45 centra voor hemato-oncologische aandoeningen erkend in 7 academische ziekenhuizen. Hematon is betrokken bij verschillende internationale initiatieven gericht op belangenbehartiging van hemato-oncologische patiënten. Van de volgende organisaties volgen we digitaal of fysiek bijeenkomsten en/of dragen we bij aan enquêtes. ●

Organisaties	
ALAN	Acute Leukemia Advocates Network
MPE	Myeloma Patients Europe
LCE	Lymphoma Coalition Europe
CML	CML Advocates Network
ECPC	European Cancer Patient Coalition
EBMT	European Society for Blood and Marrow Transplantation
H2O	Health Outcome Observatories
CLLAN	CLL Advocates Network

# Commissie Communicatie

**Door het publiceren en agenderen van (medische) informatie en ervaringen versterkt de commissie Communicatie de positie van de patiënt met een hematologische aandoening en hun naasten. Zo dragen we bij aan betere zorg en meer kwaliteit van leven.**

**V**oor dit doel gebruikt de commissie diverse mediamiddelen, zoals de website, Hematon Magazine, folders, webinars, praatkaarten en de social mediakanalen. Om die mediamiddelen goed te benutten, werkt er een divers team van specialisten bij deze commissie: fotografen, websitebeheerders, redacteurs, correctoren en marketeers.

Naast het waarmaken van haar eigen agenda, staat de commissie ten dienste van andere commissies van Hematon. Zij werd in 2022 o.a. ingezet voor het verzorgen van mailingen, PowerPoint, drukwerk en brieven aan leden. Het Loket Communicatie handelde alle in- en externe communicatievragen af en kwam nagenoeg elke week bijeen.

Om alle vrijwilligers te informeren, zijn er maandelijks interne nieuwsbrieven verstuurd met daarin nieuws van bestuur, nieuws uit de commissies en aankondigingen van interne bijeenkomsten.

Er is veel werk verzet in 2022. Met als piekmoment een verbeterde website met nieuwe content van alle ziektebeelden (zie website en WIG-project) en het jubileumcongres. De hoeveelheid activiteiten en de omvang worden bepaald door de beschikbaarheid van vrijwilligers. Die stond in 2022 onder druk. De website is nu ook beter leesbaar en bereikbaar op laptop, tablet en telefoon. Met kanker.nl zijn afspraken gemaakt over de afstemming van teksten en verwijzing van de kanker.nl website naar de Hematon website.

Het congres 10-jaar Hematon was een belangrijk project waarin de commissie ervoor heeft gezorgd dat Hematon

zich goed wist te presenteren. De commissie participeerde in de stuurgroep, verzorgde de uitnodigingen, het drukwerk, een extra magazine, een openingsfilm, social media, een publieksprijs en een fototentoonstelling.

## Website - techniek, content en bereik

Om alle mensen in Nederland met een hemato-oncologische aandoening en hun naasten goed te informeren over hun ziekte en behandeling is de website van Hematon essentieel. Door een team van redacteurs en beheerders wordt elke week gewerkt aan het verzorgen van goede content (tekst en beeld), vindbaarheid, techniek, gebruikersgemak en updates.

Uit een analyse bleek dat de website niet op alle fronten goed presteerde. De vormgeving, indeling en mobiele weergave bleken obstakels voor de vindbaarheid. De website is in 2022 daarom opnieuw vormgegeven en ingedeeld. De informatie werd makkelijker en intuïtiever vindbaar, ook op mobiele apparatuur.

Er is in 2022 een sterke verbetering gerealiseerd van de presentatie en navigatie op de smartphone. Belangrijk, omdat ruim twee-derde van de bezoekers de website met een smartphone bezoekt. Het websitebezoek is in vergelijking met 2021 met ruim dertig procent toegenomen. Het aantal bezochte pagina's met tachtig procent.

## WIG

In 2022 is het WIG-project (Web-Info-Groepen) nagenoeg afgerond: er zijn geüpdatete teksten over alle ziektebeelden en diverse nieuwe thema-pagina's gepubliceerd. De teksten van de ziektebeelden zijn geactualiseerd, vereenvoudigd qua taal en 'hangen'

anders in de website ten behoeve van navigatie en vindbaarheid. Daarnaast zijn er een groot aantal nieuwe pagina's toegevoegd aan de website over behandelingen, diagnostische onderzoeken maar ook over minder medische zaken, zoals bijvoorbeeld wat je kunt doen om fit te blijven.

## Brochures

De commissie Communicatie is continu bezig om voor de brochures waarvan de voorraad opraakt, nieuwe brochures te maken. Redactioneel uitgangspunt is de nieuwe ziektebeeldtekst uit het WIG-project. Er zijn 14 brochures geüpdatet in 2022.

## Bereik

De commissie Communicatie wil zoveel mogelijk mensen bereiken. In 2022 groeide het websiteverkeer, bereik op social media en het aantal leden voor de externe nieuwsbrief. Een belangrijk resultaat, waar dagelijks aan wordt gewerkt door redacteurs, beheerders van de website en social-mediaexperts. Bereik online 2022:

- Website: aantal bezochte pagina's 646.605
- Nieuwsbrief extern 9.320 abonnees – met nieuws, aankondiging webinars
- Webinars
  - 9 webinars
  - 4.884 live-kijkers en terugkijkers
  - Waardering: 8,3 gemiddeld
- Social media
  - Facebookgroepen (vooral besloten groepen) met 7367 volgers
  - LinkedIn 1025 volgers
  - Twitter 1120 volgers

De besloten facebookgroepen vervullen hun rol van lotgenotencontact goed. In 2023 onderzoeken we of de facebookgroepen onderdeel van de commissie Lotgenotencontact moeten worden.

Jong Hematon heeft helaas te kampen met een gebrek aan vrijwilligers waardoor er in 2022 geen activiteiten zijn geweest.

## Hematon Magazine

In 2022 is Hematon Magazine vijf keer gepubliceerd en verstuurd aan alle leden van Hematon. De extra, vijfde, editie betrof een jubileumeditie.

## Achterbanraadpleging

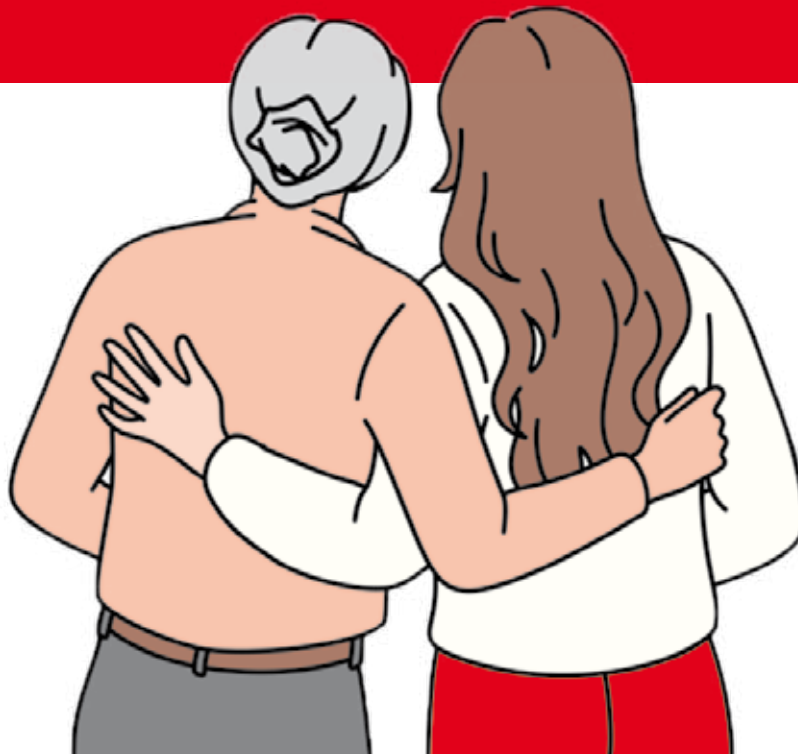
In het Project Persona's hielden we kwalitatieve diepte-interviews waarbij de vraag centraal stond: wat kan Hematon voor jou doen? Dit leverde waardevolle inzichten op hoe mensen omgaan met hun ziekte, welke hulp zij al dan niet inschakelen en wat voor type steun zij vinden passen bij een patiëntenorganisatie. Er zijn vijf persona's gedefinieerd. Persona's helpen om je beter te verplaatsen in andere mensen en hun behoeftes en gedrag. In 2022 zijn deze resultaten gepubliceerd in een rapport en besproken met het bestuur en elke commissie.

## Congres voor verpleegkundigen

Op 31 mei en 1 juni stond Hematon met een informatietafel op het jaarlijkse congres voor verpleegkundigen van de V&VN. Op de tafel lagen alle Hematonfolders, Hematon Magazine en een poster met alle webinars van 2020/2021. Er waren circa 500 verpleegkundigen uit diverse ziekenhuizen en de thuiszorg. Er zijn veel gesprekken gevoerd met verpleegkundigen. Zij waren onder de indruk van de ziekte-gerelateerde webinars, omdat dit voor hun patiënten vaak beter werkt dan een folder. •

# Commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers

**De commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers** staat voor de versterking van de positie van de vrijwilligers.



## Vragenteam

Bij het Vragenteam kwamen in 2022 in totaal 609 vragen binnen via de telefoon of via mail. 376 vragen werden door een patiënt gesteld, 117 door een naaste en 7 door een hulpverlener.

Door de e-maildienst werden 109 vragen beantwoord, al dan niet na overleg met de medische adviseurs.

De meeste vragen gingen over de diagnose, de behandeling of de effecten hiervan.

## Vrijwilligersdag

Op de Vrijwilligersdag op 11 mei 2022 waren ruim 120 vrijwilligers aanwezig. Enkele reacties: 'Ik vond de dag prima georganiseerd, compliment', 'Het gaf mij energie, veel waardering voor de organisatie van deze dag'.

## Gastlessen

In 2022 werden veertien gastlessen gegeven door vijf gastlesdocenten. Vanwege corona werden de meeste lessen digitaal gegeven.

## Deskundigheidsbevordering

De volgende cursussen werden georganiseerd:

- Verdiepingscursus lotgenotencontact voor nieuwe medewerkers in het Vragenteam
- Organisatie van Hematon met medewerking o.a. van de Commissie Belangenbehartiging
- Cursus basis lotgenotencontact onder begeleiding van een professionele trainer.

Er worden twee pilots uitgevoerd in het kader van competentieontwikke-

ling van de vrijwilligers. PGO-support ondersteunt dit met een evaluatie.

## Vrijwilligersadministratie en coördinatie

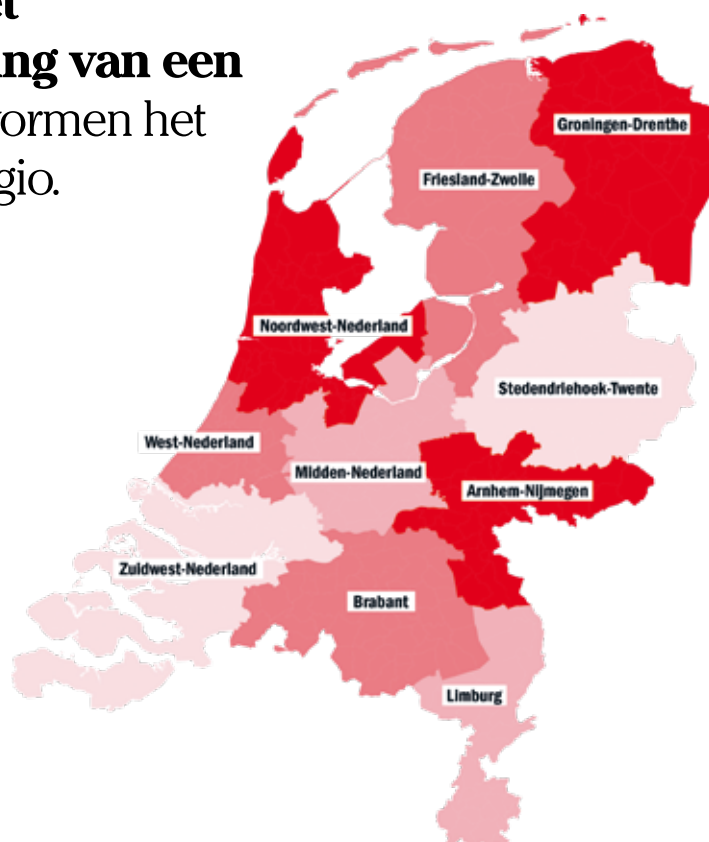
Via de website krijgen we regelmatig aanmelding van nieuwe vrijwilligers. De belangstellenden krijgen een link naar de vacature-site en er wordt gevraagd naar interesse en ervaring. Hierdoor kan er beter gezocht worden naar een goede plek voor de nieuwe vrijwilliger.

Er is een begin gemaakt met de actualisering en aanpassing van het Handboek Vrijwilligers. Er kwamen 29 vrijwilligers bij en er vertrokken 39 vrijwilligers, vaak vanwege hun ziekte. ●



# Commissie Regio's

**Hematon telt 10 regio's met regioteams, elk onder leiding van een regioteamcoördinator.** Zij vormen het gezicht van Hematon in de regio.



**D**e commissie Regio's heeft medio 2022 afscheid genomen van de voorzitter. Eind 2022 is een nieuwe voorzitter benoemd. De voorzitter van het bestuur, ondersteund door de senior-beleidsmedewerker, nam de rol van voorzitter van de commissie regio's tijdelijk waar. Samen bezochten zij alle regio's. Met alle regioteam-coördinatoren werd een 'Van droom naar daad' gesprek gevoerd. De uitkomsten van deze gesprekken leidden ertoe dat het bestuur een notitie schreef om de werkgroepen en commissies die zich bezighouden met lotgenotencontact bij elkaar te brengen in één commissie. Daar wordt in 2023 verder invulling aan gegeven.

### In de regio's

Er werden wandeltochten en inloop-

sprekuren en georganiseerd. Door corona waren er nog weinig informatieavonden en lotgenotencontact-bijeenkomsten.

In één ziekenhuis is in 2022 gestart met lotgenotencontact op maat. Vrijwilligers van Hematon bezoeken patiënten die op de afdeling en de dagbehandeling liggen. Deze nieuwe vorm van lotgenotencontact wordt zeer op prijs gesteld door de patiënten, het verplegend personeel en de regiovrijwilligers.

De folders voor de ziekenhuizen zijn verspreid per post en door vrijwilligers. Ziekenhuizen werden vanwege de beperkende maatregelen door corona niet altijd bezocht. De vrijwilligers die contactpersoon voor een ziekenhuis zijn, hebben onder andere de taak om de naamsbekendheid van Hematon te vergroten bij hematologen en hematolo-

gieverpleegkundigen. Zij zijn niet allemaal op de hoogte van het bestaan van Hematon en maken ook niet allemaal gebruik van ons foldermateriaal.

De nieuwe Praatkaarten blijken een goede aanvulling te zijn en worden gebruikt door zowel artsen als de verpleegkundig specialisten en niet alleen voor laaggeletterden.

Er werden telefonisch welkomstgesprekken met nieuwe leden gevoerd. De algemene reactie was erg positief.

Een aantal regio's voert voortgangsgesprekken met het team. Sommige regio's zijn op zoek naar een regioteamcoördinator en in de meeste regio's is behoefte aan meer vrijwilligers.

De regio-indeling Zuidwest Nederland en West-Brabant is aangepast en sluit nu weer beter aan bij het netwerk. •

# Raad van Toezicht



**D**e in 2012 gerealiseerde fusie van vier hemato-oncologische patiëntenverenigingen betekende dat 2022 een lustrumjaar was voor Hematon. Het hoogtepunt van de viering was op 11 en 12 november; een bijzondere vrijwilligersdag en een jubileumcongres. Ook bijzonder omdat de afgelopen jaren in verband met de coronapandemie er geen fysieke bijeenkomsten georganiseerd waren. De Raad van Toezicht van Hematon (RvT) was deze dagen met meerdere leden vertegenwoordigd.

De RvT kwam in 2022 zes keer bijeen, waarvan twee samen met het bestuur van Hematon. Daarnaast was in de vergadering van 18 maart de gebruikelijke bijeenkomst met de vaste commissies van Hematon.

De ontwikkelingen rond NFK zijn ook dit jaar actief op de voet gevolgd door de leden van de RvT daar deze behoor-

lijke impact hebben op Hematon. Zo ontvangt Hematon de laatste jaren via NFK minder financiële middelen en is er discussie over de rol van NFK in relatie tot de KPO's. De RvT heeft regelmatig als klankbord voor het bestuur gefungeerd. Ieder jaar, zo ook in 2022, 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 onder meer: activiteitenplan en begroting 2023, jaarrekening en -verslag 2021 (in aanwezigheid van de accountant Van Ree), samenwerking KPO's en NFK, statutenwijziging, risicomangement en stand van zaken binnen Hematon.

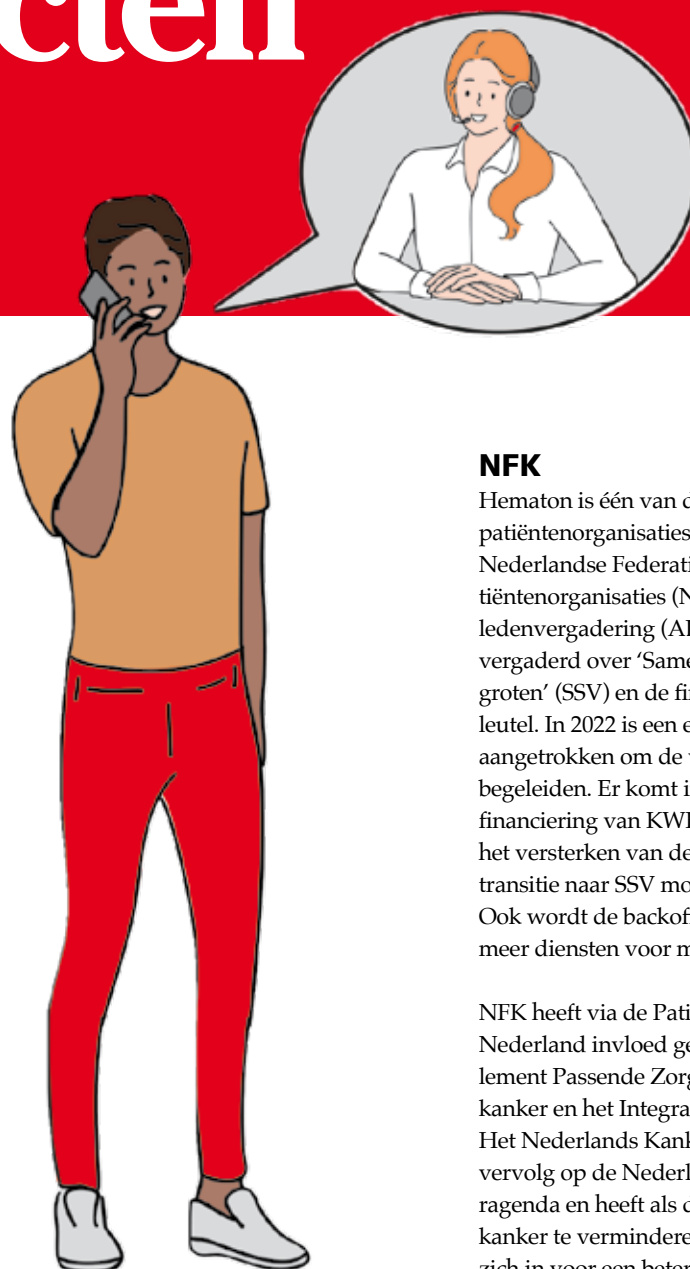
Tijdens een lunch voorafgaand aan de vergadering van 20 mei 2022 is afscheid genomen van Peter Huijgens, die zich o.a. vanuit de RvT vanaf de oprichting heeft ingezet voor Hematon. Vooruitlopend op de statutenwijziging is het lidmaatschap van de RvT van Marie-Lou-

se Leijh-Smit en Mechteld van den Beld (laatste termijn) met 1 jaar verlengd.

In 2017 stelde de RvT een eigen visie op governance vast. De RvT van Hematon is lid van de Nederlandse Vereniging van Toezichthouders in Zorg en Welzijn (NVTZ). Als RvT willen wij een onafhankelijk, divers en genuanceerd beeld van Hematon vormen. Hierbij controleren we dat de uitgezette koers wordt gevolgd, hoe Hematon ervoor staat en of dit in lijn is met de maatschappelijke doelstellingen van Hematon. Daarnaast zijn we een gesprekspartner voor het bestuur, waarbij we met onze kennis en ervaring het bestuur ondersteunen bij het vaststellen van de strategische koers van Hematon.

Samenstelling per 31 december 2022:  
Henri de Wijkerslooth de Weerdesteijn, voorzitter  
Marie-Louise Leijh-Smit  
Mechteld van den Beld  
Reinier Raymakers

# Externe contacten



## NFK

Hematon is één van de negentien patiëntenorganisaties die lid zijn van de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). De algemene ledenvergadering (ALV) heeft vier keer vergaderd over 'Samen Slagkracht Vergroten' (SSV) en de financiële verdeelsleutel. In 2022 is een externe consultant aangetrokken om de vervolgstappen te begeleiden. Er komt in 2023 een project-financiering van KWF beschikbaar voor het versterken van de KPO's en om de transitie naar SSV mogelijk te maken. Ook wordt de backoffice uitgebreid met meer diensten voor meer KPO's.

NFK heeft via de Patiëntenfederatie Nederland invloed gehad op het Signalement Passende Zorg voor mensen met kanker en het Integraal Zorgakkoord. Het Nederlands Kanker Collectief is het vervolg op de Nederlandse Kankeragenda en heeft als doel de impact van kanker te verminderen. Het NKC zet zich in voor een beter leven voor, met



en na kanker. De samenwerking met Kanker.nl richt zich op het verbeteren van de digitale informatievoorziening. Het idee is dat Kanker.nl gaat fungeren als etalage waardoor de KPO's goed vindbaar worden.

De raad voor Strategie en Beleid is drie keer bijeengewoest.

De raad voor Belangenbehartiging heeft twee keer vergaderd. Op de agenda stond de Nederlandse Kankeragenda, een initiatief van KWF, IKNL en NFK met steun van de Tweede Kamer. Er is gesproken over de strategische kaders voor 2023 en verder. De verschillende programma's kwamen aan bod, zoals 'gelijke toegang tot innovatieve therapieën en moleculaire diagnostiek, het platform Zeldzame Kanker, 'Leven met Kanker', 'vroegtijdige opsporing' en 'wetenschappelijk onderzoek'. Er zijn Doneer je ervaring enquêtes gehouden over lotgenotencontact. KWF, IPSO en Kanker.nl nemen hier het voortouw in.

Hematon participeert in deze NFK-werkgroepen: Communicatie, Complementaire zorg, Doneer je Ervaring, Expertzorg, Geneesmiddelen, Praatkaarten, Jong en Kanker, Laatste levensfase, Leven met en na kanker, Samen beslissen, Vrijwilligerscoördinatoren en Wetenschappelijk onderzoek. De ledenadministratie van Hematon wordt door NFK verzorgd.

## AYA

Het bestuur heeft gesproken met het bestuur van AYA (adolescents en young adults). Het AYA Zorgnetwerk is een samenwerkingsverband van ziekenhuizen die leeftijdsspecifieke zorg verlenen aan jonge mensen (18-39 jaar) met kanker. Per jaar komen er 3.900 nieuwe AYA-patiënten (AYA's)

bij, van wie gemiddeld 80% de ziekte overleeft. Patiënten in deze leeftijdscategorie hebben unieke medische en psychosociale karakteristieken, waarmee deze groep zich onderscheidt als aparte oncologische patiëntengroep met unieke zorgbehoeften.

In samenwerking met stichting Jongeren en Kanker kunnen de patiëntenorganisaties een belangrijke rol vervullen in de belangenbehartiging, het lotgenotencontact en het onder de aandacht brengen van de AYA-zorg, zodat de zorg blijvend gegeven kan worden.

## Kanker.nl

Hematon heeft samen met de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) en Kanker.nl de patiënteninformatie op de website verbeterd en geactualiseerd. De teksten zijn zoveel mogelijk op B1 taalniveau geschreven, dat wil zeggen in eenvoudig Nederlands. Bij Kanker.nl staat de basisinformatie over de hemato-oncologische ziektebeelden. Bij Hematon staan de uitgebreide teksten. Kanker.nl verwijst naar Hematon hiervoor. Eind 2022 is een overeenkomst ondertekend tussen Kanker.nl en Hematon over de afspraken, dat Kanker.nl beter kan linken naar Hematon.

## IKNL

Er is gesproken met IKNL over transparantie van NKR-data in het kader van indicatoren en betekenisvolle keuze-informatie. Hematon is in één regio aanwezig geweest bij de bespreking van een rapportage vanuit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) met de hematologen. Hematon wil samen met NFK en IKNL een keuzehulp ontwikkelen voor patiënten met multipel myeloom. De basis daarvoor is een gegevens-set vanuit de NKR.

Een onderzoeksvoorstel over de levensverwachting en verzekeraarbaarheid van jongeren met een hemato-oncologische aandoening is helaas afgewezen. RHONDA (real time hemato-oncology dashboard) is een project van IKNL waarin het effect van nieuwe geneesmiddelen vroeg na de start van de behandeling wordt gevolgd. Het doel is om te komen tot een snel-lezend zorgsysteem. Hematon vindt dit een positieve ontwikkeling.

## NVvH

Samen met Kanker.nl heeft Hematon de informatie voor patiënten over de verschillende ziektebeelden geactualiseerd. Hematologen accordeerden de teksten namens de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH). Hematon participeert in alle HOVON-werkgroepen. Er is regelmatig overleg met de NVvH over verschillende onderwerpen. NVvH werkt met Hematon en IKNL aan transparantie over verwijstructuren.

## HOVON

Hematon neemt deel aan de HOVON-werkgroepen waar klinisch onderzoek wordt besproken en de richtlijnen voor behandeling opgesteld worden. De stichting HOVON staat voor Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland en richt zich op het doen van onderzoek naar verbetering van behandelmethoden voor hematologische kanker. Het is bijzonder dat vrijwilligers van Hematon op deze manier direct aan tafel zitten bij de hematologen.

## Matchis

Er is gesproken met Matchis over de anonimiteit van de stamceldonor; Matchis zou graag deze anonimiteit na twee jaar opheffen. Verder is er behoefte aan meer donoren met name met een etnische of gemengde achtergrond. •

# Hematon werkt aan steeds betere zorg, waarover patiënt en arts samen beslissen

## colofon

### JAARVERSLAG HEMATON

Uitgave Stichting Hematon  
April 2023

### Beeld cover

Ronald de Haer

### Beeld binnenwerk

Carola Straatman

### Vormgeving en productie

Sanne Heuker, Indi Alexander, Twin Media BV

Hematon is er voor alle mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die daarvoor een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Ons doel is je te ondersteunen bij het leven met kanker en na kanker. We bieden betrouwbare informatie, ervaringsdeskundigheid, snappen je zorgen en vragen en komen op voor jouw belangen. Zie ook: [hematon.nl](https://hematon.nl)

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.

### STICHTING HEMATON

Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
030 760 34 60  
[info@hematon.nl](mailto:info@hematon.nl)  
NL70 RABO 0177 8963 10