



JAARPLAN

Hematon 2024



Hematon jaarplan 2024

Hematon jaarplan 2024.....	1
Inleiding	1
Speerpunten in 2024.....	1
Transparantie.....	2
Beste zorg	2
Impact.....	2
Organisatie.....	2
Interne ambities.....	3
Belangrijkste projecten en activiteiten	3
Buitenwereld.....	4
Relaties.....	4
Commissies	5
Commissie Belangenbehartiging.....	5
Commissie Communicatie.....	5
Commissie Lotgenotencontact	5
Commissie Vrijwilligers	6
Commissie Administratie	6

Inleiding

Hematon is de patiëntenorganisatie voor mensen met bloed-, beenmerg- of lymfeklierkanker, in 2012 ontstaan uit vier patiëntenorganisaties: de contactgroep Stamceltransplantaties, de contactgroep Leukemie en MDS, de Lymfeklierkanker Vereniging Nederland (LVN) en de contactgroep Myeloom en Waldenström-patiënten (CMWP).

Jaarlijks krijgen bijna tienduizend mensen een hemato-oncologische diagnose. We willen deze nieuw gediagnosticeerde mensen bereiken via de website met brochures en informatiemateriaal, via ziekenhuizen, artsen en verpleegkundigen. Het doel is dat iedere belangstellende gebruik kan maken van de diensten van Hematon: informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact.

Speerpunten in 2024

Hematon sluit in haar activiteiten aan bij de ontwikkelingen die zijn geformuleerd in het [Integraal Zorg Akkoord](#) en de [Nederlandse kankeragenda](#). De prioriteit ligt bij twee doelstellingen vanuit de Nederlandse kankeragenda, te weten:

- In 2032 hebben patiënten toegang tot de best mogelijke gespecialiseerde zorg met minimale belasting.
- In 2032 ervaart iedereen die leeft met of na kanker en zijn of haar naasten optimale kwaliteit van leven en kan blijven meedoen in de maatschappij.



Transparantie

Een voorwaarde voor de realisatie van deze doelstellingen voor de achterban van Hematon is dat er op alle niveaus transparantie is. Transparantie over de kwaliteit van de geboden zorg en de informatie die noodzakelijk is om de patiënt te laten kiezen voor de best passende behandelplek, zodat hij of zij beslagen ten ijs komt in het proces van 'samen beslissen'.

Beste zorg

Een andere voorwaarde is dat barrières die toegang tot de beste zorg belemmeren, worden weggenomen. Als patiëntenorganisatie voelen wij ons medeverantwoordelijk om de zorg betaalbaar te houden en daarmee de toegang tot de beste zorg in onze samenleving te verankeren. Wij leveren in diverse gremia een actieve bijdrage om de selectie van dure behandelingen aan de hand van objectiveerbare criteria inzichtelijk te maken voor onze achterban.

De diagnose kanker, de gekozen behandeling en de (late) gevolgen van de ziekte en behandeling hebben fysiek, psychisch en sociaal ingrijpende gevolgen voor de kwaliteit van leven, en kunnen leiden tot zingevingsvragen. Door een grotere overleving bij de meeste hemato-oncologische aandoeningen neemt het belang om hieraan aandacht te besteden toe.

Een uitgangspunt voor een optimale kwaliteit van leven is om samen met de arts te beslissen over de best passende behandeling. De gevolgen van de behandeling onderkennen en de nazorg in beeld brengen, die past bij de waarden, wensen en behoeften van de patiënt, zijn essentieel.

Iedereen die geconfronteerd wordt met de gevolgen van de ziekte en de behandeling kan regie voeren over zijn of haar eigen leven. Waar nodig wordt hij of zij gefaciliteerd met informatie, ondersteuning en zorg, gericht op het dagelijks functioneren, het mentaal welbevinden, het meedoen in de samenleving, het lichamelijk functioneren, de zingeving en de kwaliteit van leven. Deze onderwerpen worden met name in de commissies Belangenbehartiging, Communicatie en Lotgenotencontact uitgewerkt.

Impact

Dat betekent dat Hematon in 2024 impact wil hebben op de beste zorg voor hemato-oncologische patiënten:

- Transparantie over resultaten en uitkomsten van behandelingen;
- Toegang van patiënten tot de best mogelijke gepersonaliseerde behandeling met minimale belasting (maatwerk);
- Beschikbaarheid van essentiële, nieuwe geneesmiddelen bevorderen;
- Aandacht voor leven met en na kanker, met name gericht op werk en late effecten van de ziekte.

Om deze ambities te realiseren zijn dit belangrijke randvoorwaarden:

- Op de website, via webinars en op landelijke en regionale bijeenkomsten ontvangt de achterban actuele informatie;
- Nieuw gediagnosticeerde patiënten hebben toegang tot de informatie die Hematon biedt;
- Er is lotgenotencontact mogelijk via Facebook-groepen, regionale bijeenkomsten en het Vragenteam;

Hematon ziet het belang van preventie, maar heeft dit niet als speerpunt. Wij behartigen de belangen voor mensen die al een hemato-oncologische diagnose hebben.

Organisatie

Hematon heeft een bestuur en een raad van toezicht. Het bestuur bestaat uit zes vrijwilligers, ondersteund door de bestuurssecretaris. Behalve de voorzitter, zijn de bestuursleden tevens



voorzitter van een commissie van Hematon. In de commissies zijn de kerndoelen van Hematon terug te zien. In 2024 is Hematon op zoek naar twee nieuwe bestuursleden, die ook voorzitter worden van respectievelijk de commissie Belangenbehartiging en de commissie Vrijwilligers. De raad van toezicht bestaat in 2024 uit vijf personen. In 2024 treden twee nieuwe leden aan.

In 2023 startte Hematon met het moderniseren van de organisatie en hebben we twee commissies opnieuw ingericht. Hiermee sluiten de commissies aan bij de drie kerntaken van Hematon: belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact.

De commissie Belangenbehartiging is onder meer verantwoordelijk voor het onderhouden van contacten met wetenschappers, zorgaanbieders en overheid.

De commissie Communicatie houdt zich bezig met de informatievoorziening zoals het Hematon Magazine, de website en de Webinars.

De commissie Lotgenotencontact omvat de voormalige commissie Regio's, het Vragenteam en de moderatoren van de besloten Facebookgroepen.

De commissie Vrijwilligers is verantwoordelijk is voor de vrijwilligerscoördinatie, deskundigheidsbevordering, training, scholing en geven van gastlessen en het actueel houden van het handboek, alsmede het organiseren van de vrijwilligersdagen.

De commissie Administratie is verantwoordelijk voor de financiële zaken en ICT.

Hematon heeft een aantal betaalde medewerkers. Dat zijn een bestuurssecretaris, een hoofdredacteur, een algemeen secretaresse, een secretaresse belangenbehartiging en ondersteuning op het gebied van ICT.

De missie van Hematon staat beschreven in het [Meerjarenbeleidsplan 2021-2025](#). In 2024 werken we aan een nieuw Meerjarenbeleidsplan.

Interne ambities

Hematon stimuleert dwarsverbanden tussen de verschillende commissies en werkgroepen en tussen de verschillende vrijwilligers. Er is aandacht voor maatwerk en diversiteit en het vergroten van kennis van de vrijwilligers in het Virtueel kantoor.

Hematon is een patiëntenorganisatie waar 160 vrijwilligers actief zijn. De meesten zijn ervaringsdeskundigen, (ex)patiënt of naaste. Voor de continuïteit van de activiteiten kan dit kwetsbaar zijn. Hematon is afhankelijk van subsidies, bijdragen van leden en donaties. Deze staan ieder jaar onder druk.

Een actuele website, een volledige ledenadministratie (CRM) en een betrouwbaar Virtueel Kantoor zijn voorwaarden voor de activiteiten van Hematon. De ICT-systemen moeten betrouwbaar functioneren met voldoende waarborgen van beveiliging, integriteit en beschikbaarheid van de gegevens met goede waarborgen voor de privacy. In 2024 onderzoeken we of de website vernieuwd moet worden.

Hematon is actief in informatievoorziening in de ziekenhuizen, daar komen alle nieuwe patiënten en zij hebben behoefte aan goede informatie. Iedere vrijwilliger is een ambassadeur om Hematon nog beter op de kaart te zetten.

Belangrijkste projecten en activiteiten

Een aanvullende subsidie van KWF biedt de kans om twee projecten uit te werken. Deze zijn in 2023 goedgekeurd en worden in 2024 verder uitgevoerd. Het eerste project beoogt het beter inzetten van de ledenadministratie. In het tweede project wil Hematon jongvolwassenen ondersteunen door het



aanbieden van een-op-een hulp door een specialistische groep vrijwilligers bij complexe onderwijskundige, administratieve, financiële en juridische zaken die gerelateerd zijn aan behandeling van bloedkanker.

In 2024 is er nadrukkelijk aandacht voor sociale veiligheid en integriteit. We richten ons op preventie van ongewenst gedrag en creëren gezamenlijk een sociaal veilig klimaat. Voor sociale veiligheid zijn vijf pijlers van belang: een gedragscode, een vertrouwens(contact)persoon, een meldprotocol, een goed aannamebeleid, en een klachtenprocedure. Dit actualiseren we in 2024.

In 2024 besteedt Hematon aandacht aan ledenwerving, waarbij we de meerwaarde van het lidmaatschap onderzoeken. We streven naar een groei van het ledenbestand in 2024 van 10 procent. We richten ons op een divers ledenbestand om een goede afspiegeling te zijn van onze achterban. Ook streven we naar een divers vrijwilligersbestand.

Buitenwereld

Het ministerie van VWS heeft de Tweede Kamer het Integraal Zorgakkoord (IZA) aangeboden, dat als doel heeft de zorg voor de toekomst kwalitatief goed, toegankelijk en betaalbaar te houden.

Het Nederlands Kanker Collectief is een onafhankelijk en open collectief geïnitieerd door IKNL, KWF en NFK. Samen zijn ze gekomen tot de Nederlandse Kanker Agenda: een ambitieuze visie en aanpak die moeten leiden tot concrete resultaten.

We sluiten aan bij de doelen van de Nederlandse Kankeragenda en de uitgangspunten van het Integraal Zorgakkoord: toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg.

Relaties

Hematon is één van de 21 patiëntenorganisaties van de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Binnen NFK is Hematon een grote kankerpatiëntenorganisatie (KPO) met ruime mogelijkheden voor de inzet en betrokkenheid van vrijwilligers, maar ook met grotere sociale en financiële verantwoordelijkheden.

NFK heeft als speerpunten:

- Preventie
- Kwaliteit van zorg
- Toegankelijkheid geneesmiddelen en diagnostiek
- Goed leven met Kanker.

Hematon neemt deel aan de werkgroepen van NFK.

De stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON) is belast met het doen van onderzoek naar verbetering van behandelmethoden voor kwaadaardige hematologische aandoeningen in Nederland en België. Hematon participeert in de ziekte-specifieke werkgroepen.

Kanker.nl is het centrale online platform in Nederland met informatie over kanker. In 2021 zijn KWF, IKNL, NFK en Kanker.nl een vierpartijenovereenkomst voor onbepaalde tijd aangegaan om de samenwerking vast te leggen rond informatievoorziening aan mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Op kanker.nl staat informatie over veel verschillende kankersoorten, de behandeling en de gevolgen van de behandeling. Samen met Kanker.nl maken we actuele informatie over de hemato-oncologische ziektebeelden. Op de website van Hematon is de actuele en gedetailleerde informatie over hemato-oncologische ziektebeelden en behandelingen te vinden.



Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is een onafhankelijk kennisinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg. De missie van IKNL is het reduceren van de impact van kanker. Dat doen ze op basis van inzichten van real world data in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Hematon maakt gebruik van de hemato-oncologische data van IKNL.

Het Onderzoekfonds Hematon is een zelfstandige stichting die onderzoek ondersteunt naar hemato-oncologische aandoeningen. In 2024 zijn er gesprekken en activiteiten die de samenwerking onderstrepen.

Commissies

De speerpunten van de commissies leveren een bijdrage aan de Hematon-brede speerpunten. In de jaarplannen van de commissies wordt dit verder uitgewerkt.

Commissie Belangenbehartiging

De commissie Belangenbehartiging is verantwoordelijk voor het opkomen voor de belangen van de hemato-oncologische patiënt. Zij onderhoudt nationaal en internationaal contacten met wetenschappers, zorgaanbieders, overheid en farmaceuten. Daarbij komt een veelheid aan onderwerpen aan de orde: van de beschikbaarheid van dure medicijnen en de kwaliteit van de hematologische zorg tot de positie van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek en aandacht voor werk na kanker.

De speerpunten in 2024 zijn:

- Transparantie over uitkomst van behandelingen: patiënt reported outcome measures (PROMS) ontwikkelen
- Beschikbaarheid van dure geneesmiddelen bevorderen: gesprekspartner zijn voor het Zorginstituut
- Informatie over Leven met en na kanker, met name gericht op werk en late effecten: in samenwerking met NFK en Kanker.nl

Commissie Communicatie

De commissie Communicatie is verantwoordelijk voor de informatievoorziening aan patiënten en naasten via de website, het magazine, de webinars, de films en de informatieboekjes die de commissie maakt. Daarnaast wordt het werk van de andere onderdelen van de organisatie ondersteund door de commissie en draagt de commissie Communicatie bij aan de profilering en reputatie van Hematon.

De speerpunten in 2024 zijn:

- Actuele informatie via de website, magazine en webinars;
- Vernieuwing van de website, met nadruk op de onderliggende techniek;
- Verdere ontwikkeling online marketing met gebruik maken van CRM (maatwerk);
- Toegang van patiënten tot de best mogelijke gepersonaliseerde behandeling met minimale belasting (maatwerk): informatie voor patiënten over expertzorg en regionale samenwerkingen;
- Informatie over Leven met en na kanker, met specifieke aandacht voor werk en late effecten;
- Mogelijk maken van digitale verzending van het Hematon Magazine;
- Communicatiemiddelen beter inzetten door meten en verdere doelgroep-segmentatie;
- Communicatieteam versterken door maatjes op diverse communicatiegebieden.

Commissie Lotgenotencontact

De commissie Lotgenotencontact is verantwoordelijk voor het organiseren en stimuleren van lotgenotencontact met en door ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals. De commissie heeft een



belangrijke rol bij 'patient empowerment': het versterken van de rol van de patiënt.

De commissie Lotgenotencontact bestaat vanaf 2024 uit vertegenwoordigers van de regio's, de Facebook-beheerders en het Vragenteam. Intern gaat de aandacht uit naar de integratie van deze (werk)groepen en het definiëren, verder uitwerken en vaststellen van de gezamenlijke doelstellingen.

In 2024 is één van de doelen dat in ieder ziekenhuis de nieuw gediagnosticeerde patiënt informatie over Hematon ontvangt. Daarnaast zullen informatiebijeenkomsten voor leden en zorgprofessionals in de ziekenhuizen worden georganiseerd.

Aan het eind van 2023 is een enquête onder de leden uitgezet om een beeld te krijgen waar de behoeften van de leden van Hematon liggen. Op basis van de uitkomsten van de enquête organiseren de regio's maatwerk in het lotgenotencontact.

In 2024 gaat opnieuw aandacht uit naar het werven en behouden van vrijwilligers. Dit is noodzakelijk in verband met het vertrek van verschillende regioteam-coördinatoren, maar ook om diverse taken in de regio's te borgen.

Commissie Vrijwilligers

De commissie Vrijwilligers is verantwoordelijk voor de invulling en de uitvoering van het vrijwilligersbeleid, zoals vastgelegd in de Nota Vrijwilligersbeleid. Hierbij hoort het bewaken van de positie en belangen van vrijwilligers.

Een onberispelijk imago is van groot belang voor het geloofwaardig kunnen uitvoeren van onze activiteiten. Hematon streeft naar een cultuur van elkaar aanspreken. Met de aanstelling van een nieuwe externe en een interne vertrouwenspersoon heeft het bestuur in 2024 meer aandacht voor beleid, bewustzijn en ontwikkeling van kernwaarden op dit vlak.

De speerpunten in 2024 zijn:

- Sociale veiligheid en integriteit;
- Betrokkenheid van vrijwilligers onderzoeken;
- Maatwerk in begeleiding, deskundigheidsbevordering en opleiding van vrijwilligers;
- Een meer divers vrijwilligersbestand.

Commissie Administratie

De commissie Administratie is verantwoordelijk voor het borgen van een financieel gezonde huishouding en een goed functionerende ICT-infrastructuur en adequate ledenadministratie.

De speerpunten in 2024 zijn:

- Documenten niet mailen maar delen;
- Tijdige en adequate rapportages (o.a. jaarrekening, subsidieaanvraag en –verantwoording);
- Optimalisatie van het gebruik van de ledenadministratie: faciliteren met gebruikersvriendelijke systemen en processen bekend bij en gedragen door vrijwilligers;
- Inbreng in dwarsverband Promotie Patiënten Participatie ten behoeve van ledenontwikkeling;
- Risicomanagement agenderen.

De commissies maken voor intern gebruik eigen jaarplannen.



Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.

