



**JAAR-  
VERSLAG**

**20  
23**

**TERUG-  
BLIK**

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



## Inhoudsopgave

<b>Pagina</b>	<b>1</b>	<b>Inhoudsopgave</b>
	<b>2</b>	<b>Inleiding</b>
		Internetconsultatie subsidieregeling
		Partner in de hemato-oncologische zorg
	<b>3</b>	<b>Bestuur</b>
		Herindeling twee commissies
		Toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg
		Privacy
		Vertrouwenspersoon
		Onderzoeksfonds
	<b>4</b>	Hematondagen
	<b>5</b>	<b>Raad van toezicht</b>
		Statuten
		Onderwerpen
	<b>6</b>	Bestuurssecretaris
	<b>7</b>	<b>Belangenbehartiging</b>
		Presentaties
		Vanuit de werkgroepen
	<b>9</b>	<b>Communicatie</b>
		Speerpunten
		Website
		Externe nieuwsbrieven
		Online marketing
	<b>10</b>	Werkgroep WIG
		Hematon Magazine
		Brochures en praatkaarten
	<b>11</b>	<b>Social media</b>
		Webinars
		Interne communicatie
		Jong Hematon
		NFK
	<b>12</b>	<b>Regio's</b>
		Notities gemaakt
	<b>13</b>	Vragenteam en Activiteiten
	<b>14</b>	<b>Lotgenotencontact en vrijwilligers</b>
		Speerpunten
		Vragenteam en activiteiten
		Vrijwilligersdagen
		Deskundigheidsbevordering
	<b>15</b>	Doelstellingen
	<b>16</b>	<b>Administratie</b>
		Frauderisico
		Risicomanagement
		ICT&O
	<b>17</b>	Bijdragen
		Administraties uitbesteed
	<b>18</b>	NFK



## Inleiding

Hematon is de kankerpatiëntenorganisatie (KPO) voor mensen met een hemato-oncologische aandoening en hun naasten. Wij hebben als doel deze mensen een stem te geven. Dat doen we door het bieden van informatie, het behartigen van belangen en het organiseren van lotgenotencontact. In dit jaarverslag leggen wij verantwoording af over het gevoerde beleid en de bereikte resultaten. In woorden en cijfers nemen wij u graag mee in de belangrijkste ontwikkelingen en leggen we uit hoe het bestuur de belangen van de leden in het jaar 2023 heeft behartigd. De stichting Hematon heeft een lange termijn horizon, die verwoord staat in het Meerjarenbeleidsplan 2021-2025. In 2024 werken we aan een nieuw Meerjarenbeleidsplan. Cijfers en grafieken zijn geduldig. Uiteindelijk gaat het over de mensen voor wie we het doen. Dat zijn onze leden. Het bestuur is blij met de goede samenwerking tussen alle vrijwilligers, de medewerkers en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Het bestuur werkte in 2023 aan het inrichten van een systeem van risicomanagement. Dit vereist een goed bestuur, bestaande uit mensen die zich verbonden voelen met de vrijwilligers, de leden en onze doelgroep.

### Internetconsultatie subsidieregeling

In januari namen we deel aan een internetconsultatie van het ministerie voor VWS over een nieuwe subsidieregeling voor Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties (PGO). We benoemen het bereik en de impact van Hematon en daarmee het belang van een patiëntenorganisatie om de stem van de patiënt te laten horen. De uitdagingen voor patiëntenorganisaties zijn dat steeds meer mensen op zoek gaan naar betrouwbare, actuele informatie, maar dat steeds minder mensen bereid zijn lid te worden. Daarnaast stijgen alle kosten en vragen de verplichtingen op het gebied van wet- en regelgeving en het afleggen van verantwoording om steeds meer expertise.



### Partner in de hemato-oncologische zorg

Het thema in 2023 was 'Hematon als partner in de hemato-oncologie'. We hadden goede contacten met de beroepsgroep, behandelaars en onderzoekers, met de overheid en met farma. In de HOVON- werkgroepen deden we volledig mee en werd onze inbreng zeer gewaardeerd. We schreven mee aan richtlijnen en soms ook aan publicaties. De contacten met verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten verdienen overigens meer aandacht.

## Bestuur

Het bestuur van Hematon bestaat uit vijf leden, ondersteund door een bestuurssecretaris. Het bestuur vergaderde zestien keer, waarvan twee keer met de Raad van Toezicht. De commissie Regio's kreeg eind 2022 en de commissie Communicatie begin 2023 een nieuwe voorzitter. Daarmee is het bestuur compleet. Vanwege het bereiken van haar pensioengerechtigde leeftijd namen we afscheid van de secretariatsmedewerker. In april trad haar opvolgster in dienst. We kregen helaas ook te maken met het overlijden van vrijwilligers. Wij zijn hen dankbaar voor hun inzet ten behoeve van Hematon. Dit jaar hebben we aandacht besteed aan diversiteit in het Hematon Magazine en op de website. We hebben deelgenomen aan een bijeenkomst van Pharos (<https://www.pharos.nl>) en vervolgen dat in 2024. Vooruitblikkend naar 2024 en komende jaren zullen de uitdagingen zeker niet minder worden. De centrale waarden van Hematon zijn ongewijzigd gebleven: weten, delen, ontmoeten en vertegenwoordigen. De missie van Hematon zorgt voor een degelijke verankering van de uitvoering nu en in de toekomst. Dit doen we voor en samen met alle leden en anderen, verbonden aan Hematon. Hematon is betrokken, degelijk, toegankelijk en daadkrachtig. Zo bouwen we samen aan een sterke patiëntenorganisatie, die de stem van de patiënt vertegenwoordigt.

### Herindeling twee commissies

In 2023 deelden we twee commissies opnieuw in. De reden hiervoor was dat lotgenotencontact, één van de kerntaken van Hematon, versnipperd zat in de organisatie. Het onderbrengen van de verantwoordelijkheid voor lotgenotencontact in één commissie zal een versterking van de missie van Hematon zijn. Binnen de nieuwe commissie Lotgenotencontact vallen drie groepen, de voormalige commissie Regio's, het Vragenteam en de Facebook-beheerders. De voormalige commissie Lotgenotencontact & Vrijwilligers heeft vrijwilligerscoördinatie als haar kerntaak en heet nu de commissie Vrijwilligers, die zich in deze context richt op de ruim 160 vrijwilligers. Het organogram is eind 2023 geactualiseerd en biedt een overzicht van onder meer commissies en werkgroepen.

### Toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg

Het bestuur voerde op haar hei-dag een strategische discussie over toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg en wat dat voor Hematon gaat betekenen. Deze discussie vond plaats aan de hand van de notitie van het Integraal Zorgakkoord, de Nationale Kankeragenda van het Nederlands Kankercollectief en veel nieuwsberichten. Op de Vrijwilligersdag was dit ook het centrale thema.

### Privacy

In 2021 ontvingen we bericht van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) over het niet-melden van een data-lek. In juli dit jaar liet de AP ons weten bij nader inzien te twijfelen aan de conclusies en de feiten op basis waarvan zij ons oorspronkelijk een boete wilde opleggen. We zijn blij met deze afloop. Overigens hebben wij de afgelopen jaren via de werkgroep Privacy alle aspecten van de privacy binnen Hematon in kaart gebracht en de noodzakelijke maatregelen genomen.

### Vertrouwenspersoon

Het bestuur is een overeenkomst aangegaan met een gecertificeerde externe vertrouwenspersoon. Eind 2023 benoemde het bestuur een interne vertrouwenscontactpersoon.

### Onderzoeksfonds

Een delegatie van het bestuur sprak met het bestuur van het Hematon Onderzoeksfonds over de samenwerking. We concludeerden dat het belangrijk is om elkaar met enige regelmaat te spreken om de verwachtingen over en weer af te stemmen en op basis daarvan aanvullende afspraken te maken.



### Hematondagen

Op 20 mei was de Hematondag Zuid in Den Bosch en op 28 oktober de Hematondag Noord in Zwolle. Beide dagen werden goed bezocht met meer dan 300 deelnemers per keer. Er waren ziekte-gerelateerde verhalen door hematologen en algemene onderwerpen zoals wait&see, late effecten, mindfull bewegen en partners en naasten. Uit de evaluatie bleek dat er veel waardering was voor deze dagen.



## Raad van toezicht

In 2023 waren er vier vergaderingen, waarvan twee met het voltallige bestuur van Hematon. Er was een open overleg met de commissies waarin zij hun ervaringen deelden met de raad van toezicht. De raad van toezicht heeft zoals gebruikelijk haar jaarlijkse zelfevaluatie gehouden waarin ze reflecteerde op haar rol en haar effectiviteit. De raad van toezicht was vertegenwoordigd op de vrijwilligersdagen en de landelijke Hematondagen.

Op basis van de rol als toezichthouder op het beleid van Hematon gaf de raad van toezicht advies en goedkeuring op de jaarrekening (inclusief het verslag van de accountant), het jaarverslag, het jaarplan en de begroting (inclusief de kaderbrief) van Hematon voor 2024.

in de statuten verduidelijkt. De raad van toezicht heeft besloten om de termijn van de voorzitter van het bestuur met één jaar te verlengen tot oktober 2025. Deze verlenging past binnen de maximale benoemingstermijn van acht jaar in de geactualiseerde statuten.

### Onderwerpen

De raad van toezicht hield het bestuur scherp door goede vragen te blijven stellen en het bestuur te stimuleren zich grondig voor te bereiden op de verschillende aspecten die op Hematon afkomen. Verder staat de raad van toezicht het bestuur met raad ter zijde. In 2023 heeft de raad van toezicht zich in het bijzonder toegelegd op de volgende onderwerpen. Allereerst is uitgebreid met het bestuur gesproken over de relatie met de Nederlandse Fede-

Hematon. Daarnaast werd stilgestaan bij risicomanagement op het gebied van onder meer gegevensbescherming, ICT en ledenwerving. Dit was een actiepoint naar aanleiding van het accountantsverslag van vorig jaar. Tot slot hebben we gesproken over de mogelijke samenwerking met het Onderzoeksfonds. Eind 2023 is gestart met de werving van een nieuw lid van de raad van toezicht als opvolger van één van de leden. De wervingsgesprekken vonden plaats in november 2023. Uiteindelijk is besloten tot de benoeming van twee nieuwe leden. Eén lid zal in de raad van toezicht vooral het patiëntenperspectief vertegenwoordigen. Als extra lid zal per 1 mei 2024 een oud-bestuurslid de raad van toezicht aanvullen. Gezien zijn expertise heeft hij binnen de raad van toezicht 'het externe netwerk van Hematon' als bijzonder aandachtsveld. Eind 2023 werden we opgeschrikt door het plotseling overlijden van een lid van de raad van toezicht.

### Bestuurssecretaris

De raad van toezicht besloot dat de functie van secretaris van het bestuur kon komen te vervallen. In plaats daarvan werd een ambtelijk secretaris c.q. bestuurssecretaris aangesteld. De senior-beleidsmedewerker is deze rol gaan vervullen. Zij heeft een coördinerende taak, geeft leiding aan het secretariaat en is het aanspreekpunt voor de betaalde (project) medewerkers.



### Statuten

In 2023 werd formeel goedkeuring gegeven op een wijziging van de statuten. Het was noodzakelijk om de statuten bij te werken in lijn met bestaande werkwijzen bij Hematon en in verband met de Wet bestuur en toezicht rechtspersonen (WBTR). Naar aanleiding van de input van de raad van toezicht zijn enkele begrippen

ratie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het ging hierbij vooral over de vraag hoe we de relatie van Hematon als één van de grotere KPO's met NFK kunnen versterken. Ook heeft de raad van toezicht advies gegeven over de mogelijke impact van het subsidiebeleid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) op de financiën van

## Belangenbehartiging

De commissie Belangenbehartiging bestond in 2023 uit tien vrijwilligers en wordt ondersteund door een secretaresse. Onder de commissie vallen de werkgroepen Bepaalde Gezondheidsvaardigheden (BGV), Expertzorg, Farma, Hematon Onderzoek Patiëntenparticipatie (HOPP), Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON)-contactgroep en Leven met en na kanker. Onder deze laatste werkgroep vallen Kanker & Werk, Complementaire zorg en Palliatieve zorg. Verder onderscheiden we de Web Info Groep (WIG) die samen met de commissie Communicatie de informatie over behandelingen actueel houdt op de website, en de werkgroep Ziekenhuiswerkbezoeken. In deze werkgroepen zitten nog eens tien vrijwilligers. In 2023 waren de speerpunten van de commissie Belangenbehartiging: Kwaliteit van zorg, Gelijke toegang tot innovatieve technologieën (inclusief diagnostiek), Zeldzame kankers (inclusief internationale samenwerking) en Leven met en na kanker. Verschillende commissieleden waren betrokken bij het Nederlands Kanker Collectief (NKC) voor het ontwikkelen van een nationale kankeragenda. In de Nederlandse Kanker Agenda staan doelen geformuleerd op vier gebieden: preventie, vroege opsporing, genezing en leven met en na kanker. Enkele commissieleden schreven in het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie (NTvH) een artikel over de Doneer-Je-Ervaring-enquête van Hematon, die de ziektelast bij de verschillende hemato-oncologische aandoeningen aantoonde.

### Presentaties

Samen met de Borstkankervereniging Nederland (BVN) gaf een commissielid een presentatie voor de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) over de manier waarop een patiëntenorganisatie kan bijdragen aan het verbeteren van onderzoeksprotocollen. Patiëntenparticipatie is vooralsnog niet verplicht, maar als er geen patiënten worden betrokken bij het onderzoek moet de onderzoeker dit wel beargumenteren. We waren moderator bij een patiëntensessie tijdens het Dutch Hematology Congress en gaven daar een voordracht over keuzehulp. Tijdens een meeting van DARE-NL gaf een commissielid een presentatie namens de Patient Advisory Board (PAB). Een ander commissielid was aanwezig bij het afstemmen van de Health Outcomes Observatory-plan-



nen (H2O) met het Nederlandse projectteam, Longkanker Nederland en de BVN. Dit is een internationaal initiatief waarbij Patient Reported Outcome Measures (PROMs) worden ontwikkeld voor een aantal ziektebeelden, ingevuld door de patiënten zelf. In de oncologie betreft dit borstkanker, longkanker en multipel myeloom. Er is een uitkomstenset gedefinieerd. Op het IKNL-symposium over dure geneesmiddelen kreeg een commissielid spreekrecht om te reageren op de IKNL-data en om het patiëntenperspectief te verwoorden in het R(H)ONDA-project. Internationaal liet de commissie van zich horen in een aantal Patiënt Advisory Boards, bij de Lymphoma Coalition, in een presentatie op het internationale CML Horizons en op een internationale bijeenkomst voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten.

### Vanuit de werkgroepen

In het kader van Bepaalde gezondheidsvaardigheden werd gewerkt aan nieuwe praatkaarten en aan het leggen van contacten met groepen die moeilijk bereikbaar zijn door hun taalachterstand. De werkgroep Leven met en na kanker schreef een notitie over complementaire zorg en ontwikkelde en testte een dagboekje voor patiënten die een stamceltransplantatie ondergaan. We volgen de uitgangspunten van de arts Ines von Rosenstiel: complementaire zorg moet wetenschappelijk bewezen, veilig en werkzaam zijn. Vanuit de werkgroep Kanker & Werk werden persoonlijke, op maat gesneden adviezen gegeven. In de werkgroep Expertzorg is er voortgang geboekt met het TON-project (Transparante Oncologische Netwerkgroep), waarin een commissielid samen met NFK bekijkt hoe de zorg voor patiënten met multipel myeloom in drie regio's is georganiseerd. Met

het oncologienetwerk Oncomid is een Patiënt Reported Experience Measure (PREM) uitgezet, waar inmiddels al een honderdtal patiënten aan heeft deelgenomen. De werkgroep Farma organiseerde een bijeenkomst voor een groot aantal farmaceutische bedrijven die hemato-oncologische middelen ontwikkelen. Daar is besproken hoe we van elkaar kunnen leren en hoe we elkaar kunnen informeren over nieuwe ontwikkelingen.

De werkgroep HOPP kreeg 25 onderzoeksvragen te beoordelen en gaf daarop 25 keer een advies in de vorm van een Letter of Support. In de werkgroep Externe Vragen zijn een tiental vragen binnengekomen, meestal om in contact te komen met patiënten. Die vragen hebben we direct beantwoord of verder geleid naar Communicatie om kandidaten te vinden in de patiëntengroep die zich daarvoor beschikbaar heeft gesteld. De werkgroep Website Informatie Groepen (WIG) heeft een aantal webteksten laten schrijven voor kleinere ziektebeelden, en aanpassingen gerealiseerd als er een nieuwe richtlijn werd uitgebracht.

Omdat de ziekenhuiswerkbezoeken in de oude vorm sinds corona niet meer mogelijk zijn, wordt er gezocht naar andere mogelijkheden om inzicht te krijgen in de zorgpraktijk van een ziekenhuis. In dat kader is de JACIE-(her)accreditatie van het UMCU bijgewoond door twee vrijwilligers. Het was een waardevolle ervaring, die gedeeld wordt met de landelijke kwaliteitsfunctionarissen van de hematologie.

Commissie- en werkgroepleden van Belangenbehartiging participeren namens Hematon in zeven (ziekte-gerelateerde) HOVON-werkgroepen. Er zijn in 2023 een aantal nieuwe vrijwilligers gevonden, die door een ervaren vrijwilliger worden geïntroduceerd in de verschillende werkgroepen. Met het bestuur van HOVON is overleg geweest, resulterend in een notitie over de relatie Hematon/HOVON en wat we van elkaar verwachten.

Bij het Zorginstituut Nederland en het ministerie van VWS zijn we betrokken voor de Horizonscan Geneesmiddelen en bij het beoordelen en inspreken tijdens 'sluisprocedures'. Er zijn verschillende procedures geweest, waaronder een voor een multipel myeloom-product, voor een chronisch lymfatische leukemie-product en procedures voor enkele lymfoomsoorten. De commissie voerde constructieve overleggen

met de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH). Het regionalisatiedocument over de manier waarop ziekenhuizen op het gebied van de hematologie samenwerken, werd vastgesteld en de informatie daarover is op de website gezet.

Het beleid van NFK lijkt steeds meer gericht op beleidsvorming en generieke belangenbehartiging in plaats van op het ondersteunen van de praktische vertaalslag naar de patiënt. We zagen veranderingen in de aandacht van NFK, waarbij informatie over onderwerpen als 'Kanker en werk' en 'Complementaire zorg' doorgeschoven werden naar Kanker.nl. De inbreng van de vrijwilligers van Belangenbehartiging in de NFK-werkgroepen was goed. Het ministerie van VWS en het Zorginstituut Nederland hebben een systeem om expertisecentra te beoordelen (ECZA). Voor ons ging dat in 2023 over 22 hemato-oncologische aandoeningen in vijf UMC's. Hiervoor moest een lange vragenlijst worden ingevuld. Dit werd opgepakt samen met vrijwilligers uit de regio's die de centra het best kennen.

In 2023 werd een proef gedaan met een nieuwe methode 'Consultatie monitor passende zorg geneesmiddelen'. Dit was een evaluatie van een pakketadvies uit 2019, waarin gekeken wordt wat het effect is geweest. Er waren als proef drie soorten medicatie gekozen: voor longkanker, voor melanoom en voor hematologie (CLL). We hebben bij de beantwoording samengewerkt met NFK en met de hematologen van de HOVON-werkgroep. We hebben aangegeven dat de evaluatie niet echt zinvol is in een veld waarin de ontwikkelingen zó hard gaan dat de standaard uit 2019 allang geen standaard meer is. Het ministerie heeft laten weten dat de proef niet op deze manier zal worden voortgezet.



## Communicatie

De commissie Communicatie bestond uit zeventien vrijwilligers, onder wie redacteurs en fotografen. De hoofdredacteur is in dienst van Hematon. Onder de commissie Communicatie vallen de werkgroepen: Loket & interne communicatie, Marketing, Redactie, Webinars, Website, Beeld en Huisstijl. Er is een Werkgroep Jong Hematon, maar wegens gebrek aan leden is daar in 2023 niets gebeurd.

### In 2023 waren de speerpunten:

- Bieden van toegankelijke informatie via website, nieuwsbrieven, brochures, magazine, social media en webinars;
- Ontsluiten van verdiepende informatie over behandelingen, nieuwe ontwikkelingen en late effecten;
- Verbeteren van de website, met speciale aandacht voor de onderliggende techniek en de online marketing;
- Vergroten van naamsbekendheid via social media en informatie-stands;
- Opzetten Google Grants en een doneerpagina;
- Versterken van het team communicatie;

Deze activiteiten zijn van belang omdat meer informatie, kennis en steun over je eigen ziekte en behandeling, bijwerkingen en late effecten leiden tot een betere behandeling en meer kwaliteit van leven. De commissie levert de volgende diensten:

- Informatiedeling middels de website, nieuwsbrieven, webinars, brochures, Hematon Magazine, LinkedIn en X, informatiestand op beurzen, praatkaarten voor zorgprofessionals.
- Verzorgen interne communicatie.
- Profileren van Hematon door vergroten naamsbekendheid.
- Ondersteunen communicatie-uitingen van de overige commissies binnen Hematon (o.a. het versturen van uitnodigingen voor regio's)

In 2023 is de structuur van de commissie Communicatie aangepast op basis van de notitie 'Bouwstenen Communicatie'. Er is een Kernteam geformeerd en er zijn Werkgroepen. Pas in de tweede helft van het jaar zijn we op deze nieuwe manier gaan werken, de nieuwe voorzitter (gestart in april 2023) heeft dit opgepakt. In 2024 wordt deze structuur geëvalueerd.

### Website

De website is het grootste openbare communicatiekanaal van Hematon, toegankelijk voor leden en niet-leden. De website is begin 2022 geheel vernieuwd. In 2023 zijn kleine aanpassingen gedaan. In juni is aan de site een donatiemodule toegevoegd. Deze leverde ruim € 4.500 op in 2023. Het aantal bezoekers en het aantal bezochte pagina's is t.o.v. 2023 wederom gestegen. Dit komt door betere vindbaarheid ten gevolge van SEO (Search Engine Optimizing), Google Grants en betere optimalisatie van de nieuwsbrieven. In 2023 zijn we overgegaan van Google Analytics naar Piwik pro waardoor metingen/interpretaties zijn gewijzigd. In 2024 kan er een betere vergelijking gemaakt worden.

Website	2023	2022	2021
Aantal gebruiker	270.214	142.959	87.431
Aantal sessies	327.357	218.323	148.960

Meest bezochte pagina's: Lymfeklierkanker, Ziekte van Kahler – vooruitzichten, Lymfomen algemeen – de ziekte grootcellig B-cellymfoom, Leukemie: Acute lymfatische leukemie – symptomen, ervaringen.

### Externe nieuwsbrieven

De nieuwsbrief is een belangrijk middel voor contact met onze doelgroepen én het leiden van geïnteresseerde mensen naar onze website (waar zij hopelijk verder doorklikken naar relevante content).

De externe nieuwsbrief is elke maand verstuurd naar gemiddeld 9.400 ontvangers. Dat zijn leden van Hematon en andere geïnteresseerden, zoals zorgprofessionals. Het openingspercentage is gemiddeld 65 procent met een clickrate van ruim 30 procent. In 2023 is een start gemaakt met de overgang naar een ander mailprogramma: Spotler, dat in 2024 de verzending verzorgt voor de leden en belangstellenden.

### Online marketing

Het (SEA) account is opnieuw ingericht, de content is verder geoptimaliseerd via Search Engine Optimizing (SEO) en de Google grants is gecontinueerd. Deze hebben een positief effect op de vindbaarheid van de website.

### Werkgroep WIG

De Werkgroep Web Informatie Groepen (WIG) heeft als doel alle ziektebeelden op de website blijvend, inhoudelijk te updaten en nieuwe of ontbrekende informatie over ziekte en behandelingen, late effecten en leven met kanker te schrijven en te publiceren. WIG is een dwarsverband van Belangenbehartiging (de Hovon-werkgroepen) en Communicatie. Het grootste deel van de online-informatie zat in 2023 in de onderhoudsfase. Het doorvoeren van wijzigingen in de informatie over ziektebeelden is een continu proces. De wijzigingen dienen zich aan vanuit de HOVON-werkgroepen waarin de collega's van Belangenbehartiging zitting hebben. Er zijn nieuwe ziektebeelden en dossiers toegevoegd zoals folliculair lymfoom en chronische myelomonocytair leukemie. In 2024 wordt in het maken van ontbrekende informatie meer snelheid gebracht door het werven van extra medische redacteurs.

### Hematon Magazine

Hematon Magazine werd vier keer gepubliceerd en verstuurd naar alle leden, ziekenhuizen en enkele stakeholders, in een oplage van 6.600 exemplaren.

De buitenlandleden kregen een link met de online publicatie van het magazine. De oplage van het Magazine is verhoogd, vanwege een stijging van het aantal leden. Het Magazine is een grote groepsprestatie: er zijn twaalf vrijwillige (beeld)redacteurs, correctoren en columnisten bij betrokken en elf vrijwillige fotografen en illustratoren. In 2023 bleken verschillende farmaceutische bedrijven bereid een financiële bijdrage te geven voor het maken van het Magazine.

### Brochures en praatkaarten

De papieren brochures worden uitgedeeld in ziekenhuizen, op landelijke dagen en beurzen en tijdens andere contactmomenten. Alle brochures zijn online doorbladerbaar gemaakt op de website. Zorgprofessionals kunnen brochures aanvragen via de website. In 2023 is een aantal verouderde brochures herschreven. In 2024 actualiseren we de vormgeving. We signaleren dat veel ziekenhuizen geen papieren materiaal meer willen ontvangen. De praatkaarten voor zorgprofessionals zijn ook te bestellen via de website.



## Social media

Op de social mediakanalen zijn we actief op Facebook, LinkedIn en Twitter. Facebook is het kanaal voor lotgenotencontact en valt sinds 2023 onder de commissie Lotgenotencontact. Dit zijn besloten groepen met een eigen beheerder. LinkedIn en Twitter wordt ingezet om onze achterban, zorgprofessionals en nieuwe vrijwilligers te bereiken. We vragen aandacht voor nieuws, webinars en vacatures. In 2023 zagen we groei in LinkedIn. Er was een daling bij X (voorheen Twitter): in 2023 verlieten veel mensen X vanwege het verslechterde imago. Dit staat los van hun belangstelling voor Hematon. Voor het beheer van het Instagram account was in 2023 geen menskracht.

Aantal volgers:	
Facebook Algemeen	3.600
Facebook incl. besloten FB-groepen	7.747
LinkedIn	1.235
X	1.068
Instagram	552

## Webinars

In 2020 zijn we gestart met het organiseren van webinars. In 2023 organiseerde Hematon zeven webinars, met in totaal 1.496 live-kijkers en ruim drieduizend mensen die terugkeken. De webinars staan op de website en kunnen worden teruggekeken. Negen op de tien kijkers geven de webinars het rapportcijfer van een 8 of hoger. De drie best bekeken webinars waren: CLL, Wat is de beste zorg en Complementaire Zorg?

## Interne communicatie

Hematon is een organisatie met ruim 160 vrijwilligers. De commissie Communicatie is hen zo goed mogelijk van dienst met communicatie-uitingen, zoals het versturen van het bestuursbulletin, het vormgeven van het jaarplan, de webinar-presentaties en het maken van een interne nieuwsbrief. De interne nieuwsbrief is twaalf keer verstuurd en geopend door 65-70% van de ontvangers. Na elke bestuursvergadering is er een bestuursbulletin verstuurd dat geopend wordt door gemiddeld 70% van de ontvangers. Er zijn 53 uitnodigingen verstuurd voor de bijeenkomsten van de regio's. In 2023 is besloten dat de regio's zelf de inhoud van de uitnodigingen (tekst) maken en aanleveren. Het controleren en versturen van de uitnodiging werd gedaan door de commissie Communicatie. Dit proces werd begeleid door de commissie Communicatie en Formdesk.

## Jong Hematon

De werkgroep Jong Hematon is met het vertrek van vrijwilligers leeggelopen en heeft geen extra activiteiten ontwikkeld.

## NFK

NFK organiseerde samen met KWF een landelijke KPO-campagne die als doel heeft de KPO's beter bekend te maken bij het grote publiek. In september ging deze campagne, uitgevoerd door Kanker.nl, van start. Deze campagne is langdurig en zal goed worden gemonitord/gevalueerd. De commissie Communicatie was daar actief bij betrokken.

## Regio's

De commissie Regio's bestond uit tien regio-team-coördinatoren c.q. plaatsvervangende regioteam-coördinatoren, de voorzitter die tevens bestuurslid is en de bestuurssecretaris. Het bestuurslid dat deze rol tijdelijk waarnam heeft in februari het stokje overgedragen aan de nieuwe voorzitter. Alle regio's werden bezocht door de voorzitter van de commissie en de bestuurssecretaris. Het doel van de commissie is om het werk in alle regio's mogelijk te maken en contacten binnen en buiten Hematon te versterken. Dit door afstemming, regio-overstijgende werkprocedures, samenwerking en het uitwerken van het cursusaanbod. In 2023 waren de speerpunten: werven en behouden van vrijwilligers, naamsbekendheid en informatievoorziening in de ziekenhuizen vergroten en het lotgenotencontact vormgeven. Om dit te realiseren is onder andere een enquête uitgezet onder alle leden met als doel een beter inzicht krijgen in de behoeftes van de leden. In samenwerking met de commissie Communicatie zijn spandoeken gemaakt ten behoeve van het wandelend lotgenotencontact. Ook is in samenwerking met Communicatie een voorlichtingspresentatie gemaakt voor hematologieverpleegkundigen. De commissie Communicatie heeft het maken van de uitnodigingen voor regionale activiteiten naar de regio's overgedragen. Een Stappenplan 2.0 voor het maken van deze regionale uitnodigingen werd gestart en begin 2024 in praktijk gebracht.

## Naamsbekendheid

Het doel is dat alle nieuwe hemato-oncologische patiënten informatie over Hematon ontvangen. Lang niet alle hemato-oncologische zorgmedewerkers zijn op de hoogte van Hematon. 'Het werven en behouden van vrijwilligers' werd uitgewerkt in samenwerking met de commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers. De behoefte aan aanwas van nieuwe regiovrijwilligers was er gedurende het hele jaar. Lotgenotencontact wordt binnen Hematon met name uitgevoerd door het Vragenteam, de Facebookgebruikers en vanuit de regio's. In 2023 is besloten om deze drie groepen samen te voegen tot de commissie Lotgenotencontact met als doel dit speerpunt van Hematon beter te bundelen. De drie teams behouden hun eigen activiteiten. Hematon bestaat uit tien regio's, met een regioteamcoördinator en een team met regiovrijwilligers. De regio's organiseerden 53 bijeenkomsten, waarvan 35 medische informatiebijeenkomsten en vele wandeltochten. Lotgenotencontactbijeenkomsten werden in verschillende vormen uitgevoerd: gezamenlijk in groepsverband, 1-op-1 in een Ipso-centrum (inloophuis) of ziekenhuis, een 'open' spreekuur en op de verpleegafdeling- en dagbehandeling hematologie in een ziekenhuis. Vanuit de regio's werden alle nieuwe leden gebeld. Dat leidde vaak tot uitgebreide gesprekken. De leden waren grotendeels zeer tevreden over de aandacht die Hematon op deze manier aan hun aanmelding besteedde.



Vragenteam				Vraag of ervaring		Via	
Het Vragenteam beantwoordde 462 vragen.				Vraag	449	E-mail	151
Lid		Patiënt, naaste etc.		Ervaring	13	Telefoon	249
Ja	122	(ex) patiënt	374			Facebook	0
Nee	109	Naaste	70			RTC	2
Onbekend	231	Donor	1			Secretariaat	53
Totaal	462	Hulpverlener	17			Anders	7

Regio	Wandeltochten	Ziekenhuis	Inloophuis lotgenotencontact
Arnhem-Nijmegen	4 Wandeltochten	Geen bijeenkomsten	
Brabant		Regelmatig contacten met ziekenhuizen	Lotgenotencontact bijeenkomsten 10x
Friesland-Zwolle	3 Wandeltochten	Geen bijeenkomsten	
Groningen-Drenthe	Terrasbijeenkomst 2 Wandeltochten	Contacten met alle ziekenhuizen 2x	Inloophuis bijeenkomst
Limburg	3 Wandeltochten	Contacten met de ziekenhuizen wisselend succesvol	12x 1-op-1 Lotgenotencontact in Toon Hermanshuis
Midden-Nederland	2 Wandeltochten	Goede contacten met ziekenhuizen	Inloophuizen 5x
Noordwest Nederland	2 Wandeltochten	Bijeenkomsten in ziekenhuizen 2x. Contacten met de ziekenhuizen wisselend succesvol	Bijeenkomsten in Inloophuis 2x
Stedendriehoek Twente	2 Wandeltochten	Bijeenkomsten in ziekenhuis 1x	Inloopochtend
West Nederland	3 Wandeltochten	Wekelijks bij patiënten langs in 1 ziekenhuis Informatiebijeenkomsten 2x. Alle ziekenhuizen minimaal 2x bezocht. Informatiestands voor Wereldkankerday 3x	Lotgenotencontact 2x
Zuidwest Nederland	3 Wandeltochten	Informatiestand in ziekenhuizen 2x. Medische informatiebijeenkomst Hernieuwing van de contacten na Corona	IPSO-huis 2x

## Lotgenotencontact en Vrijwilligers.

De commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers bestond uit vijf vrijwilligers. Onder de commissie vallen de werkgroepen Vragenteam, Gastlessen, Vrijwilligersdagen, Deskundigheidsbevordering, Vrijwilligerscoördinatie en Handboek. In deze werkgroepen zijn zeventien vrijwilligers actief.

### In 2023 waren de speerpunten:

- Verbeteren van het proces van vrijwilligersadministratie en -coördinatie
- Actualisering en aanpassing van het Handboek Vrijwilligers
- Ontwikkelkaart pilot in het kader van Competentieontwikkeling vrijwilligers

Deze speerpunten waren ook belangrijk voor de achterban en hebben geleid tot de volgende resultaten. Eén keer per maand werden nieuwe vrijwilligers uitgenodigd om via Teams kennis te maken, te vertellen welke motivatie hen ertoe heeft gebracht vrijwilliger te worden en ze krijgen een toelichting over Hematon als organisatie.

voorwaarde om vrijwilliger te zijn. De introductiebijeenkomst over de organisatie van Hematon is daarom ook verplicht. Over de introductie cursus Lotgenotencontact zei iets minder dan de helft dat dit niet voor iedere vrijwilliger verplicht zou moeten zijn. De gastlessen worden gegeven door een vaste groep vrijwilligers. Zij doen dit altijd met z'n tweeën. De één geeft uitleg over wat Hematon voor een patiënt kan betekenen, de ander vertelt over zijn of haar eigen ervaring als patiënt. Er zijn dertien vrijwilligers gastlesdocent. De gastlessen zijn gegeven in academies en ziekenhuizen aan artsen in opleiding en verpleegkundigen. (Medisch Spectrum Twente, AVANS Breda, ROC Tilburg, LUMC, CIVO Hengelo, UMCU, Amstel-Academie, RadboudUMC, Zuyd Hoge School)

### Vrijwilligersdagen

In september waren er twee vrijwilligersdagen. Op dag 1 gaf het bestuur invulling aan het programma, dat ging over de toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg.



De voorzitter van het bestuur en de bestuurssecretaris zijn hierbij aanwezig. In 2023 heeft een inventarisatie plaatsgevonden over het onderwerp Introductie nieuwe vrijwilligers, waarbij uit elke commissie een afvaardiging betrokken is geweest. Uit de inventarisatie bleek dat 80% van deze vrijwilligers van mening is dat het werken in het Virtueel Kantoor verplicht is en een

Dag 2 bestond uit een aantal workshops. De dagen werden afgesloten met een geslaagde voorstelling van 'Theater boven water'.

### Deskundigheidsbevordering

De werkgroep Deskundigheidsbevordering organiseerde cursussen voor de vrijwilligers. Er hebben twintig nieuwe vrijwilligers meege-





zijn een update. Nieuwe vrijwilligers worden in het eerste jaar regelmatig gebeld door de vrijwilligerscoördinatoren met als doel dat zij hun weg vinden en zich thuis gaan voelen binnen Hematon. Er kwamen 32 nieuwe vrijwilligers en er is afscheid genomen van achttien vrijwilligers. Het Handboek Vrijwilligers heeft een update gekregen. De werkgroep is bezig met een nieuwe indeling.

### Doelstellingen

In het Meerjarenbeleidsplan 2021-2025 is een aantal uitgangspunten en doelstellingen geformuleerd. Hematon vindt het belangrijk dat de vrijwilligers ruimte krijgen om zich in te zetten en te ontplooiën binnen de kaders en doelen van Hematon en vanuit de kernwaarden: oog voor individueel talent, maatwerk, gevoel van veiligheid en openheid, eigen initiatief en ondersteuning. De organisatie heeft zichzelf de volgende doelen gesteld:

- dat iedereen zijn/haar kwaliteiten en talenten optimaal kan inzetten en met plezier doet waar hij/zij goed in is. Met bundeling van teamkwaliteiten en als uiteindelijk doel dat iedereen zich gezien, gehoord en gewaardeerd voelt en zich met plezier, enthousiasme en kundigheid inzet en blijft inzetten.
- dat iedereen (meer) inzicht heeft in zijn/haar kwaliteiten en gewenste/benodigde/geambeeerde kennis, vaardigheden en kwaliteiten en gedrag, voor het uitvoeren van ieders rol. Om vervolgens via ontwikkelingsacties te komen tot meer professionalisering.

daan aan de informatiebijeenkomsten 'Organisatie van Hematon'. Aan de cursus basislotgenotencontact hebben zeven nieuwe vrijwilligers deelgenomen. Er is door de werkgroep Deskundigheidsbevordering een begin gemaakt met de toepassing van de zogenaamde Ontwikkelkaart in het kader van het project Competentieontwikkeling. In twee pilots is de Ontwikkelkaart geïntroduceerd. Het vervolmaken en lanceren van de Ontwikkelkaart werd gedaan in de regio Noord-West en in de commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers.

### Vrijwilligerscoördinatie

De vrijwilligerscoördinatie en -administratie is in 2023 opnieuw vormgegeven. De vrijwilligerscoördinator was gestopt en duidelijk werd dat er binnen de commissie meer nodig was om de ambitie waar te maken om vrijwilligers te werven, te binden en te boeien. Ook werd duidelijk dat er meer vrijwilligers nodig waren om die taken uit te voeren. Om die reden is de werkgroep vrijwilligerscoördinatie en -administratie geactiveerd. De werkgroep, bestaande uit drie vrijwilligers, bouwde de teamsite verder uit en gaf documenten die voor vrijwilligers van belang

## Administratie

De commissie Administratie bestond uit zes vrijwilligers. Onder de commissie vielen de werkgroepen ICT&O en Bijdragen. Deze werkgroepen bestonden uit acht vrijwilligers en twee externe medewerkers. De taak van de commissie Administratie was het borgen van een financieel gezonde huishouding en dat te realiseren door een adequate uitvoering van de Planning- & Control-cyclus. Na vaststelling van de begroting werd de voortgang periodiek gerapporteerd aan het bestuur. Daarnaast zag de commissie toe op een adequaat functionerende ICT-infrastructuur, leden-, financiële en salarisadministratie.

### Frauderisico

Fraude is een belangrijk maatschappelijk probleem dat burgers, organisaties en de overheid ernstig financieel kan benadelen. Fraude komt in zowel kleine als grote organisaties voor. Naast financiële schade kan fraude de doelstellingen van de organisatie frustreren en de continuïteit van de organisatie in gevaar brengen. Daarnaast schaadt fraude de integriteit van de organisatie en heeft het mogelijk

een nadelig effect op het imago van de organisatie. Het is van belang dat het onderwerp frauderisico periodiek (jaarlijks) op de agenda staat en onderwerp van gesprek is van het bestuur. Daarmee vergroot Hematon enerzijds het (fraude)bewustzijn, maar kunnen ook gezamenlijk met elkaar passende maatregelen worden getroffen. Hierbij is een balans noodzakelijk tussen praktische uitvoerbaarheid en efficiency in de bedrijfsvoering enerzijds en het voldoende beheersbaar houden van potentiële frauderisico's anderzijds. Het bestuur van Hematon heeft in 2023 geen signalen van fraude ontvangen.

### Risicomanagement

Het bestuur heeft in het voorjaar een toetsing gedaan op de risico's die in 2022 zijn geïnventariseerd. In de septembervergadering zijn de risico's opnieuw gewogen en geclassificeerd naar de volgende categorieën: bestaansrecht en leden, imago en compliance, organisatie en financiën.

### ICT&O

De werkgroep ICT&O bestond uit vijf vrijwilligers, afgevaardigd uit verschillende commissies.



sies en versterkt met twee externe parttime krachten. In 2023 werd een project gestart om beter gebruik te maken van het Relatie Management Systeem (CRM). Er werden koppelingen gemaakt om mutaties automatisch te verwerken en nieuwsbrieven en uitnodigingen automatisch vanuit het CRM te versturen. In 2024 willen we geleidelijk aan nieuwe mogelijkheden toevoegen om onze leden en andere belangstellenden meer op maat te kunnen bedienen. De werkgroep ICT & Organisatie begon met het ontwikkelen van PowerApps. Verder onderzocht de werkgroep hoe we een beeldbank binnen het VK konden opzetten, met voldoende opslagcapaciteit en goede zoek- en filtermogelijkheden. Er waren veel mutaties in het VK en de accounts: functiewijzigingen, vrijwilligers die stopten en nieuwe vrijwilligers. Beheer VK zorgde voor het configureren van het account en het invoeren in Intranet. De leden van de werkgroep ICT&O testten de optie 'Aanmelden zonder wachtwoord'. Volgens Microsoft is 'Aanmelden zonder wachtwoord' de veiligste methode van aanmelden. De werkgroep ICT-O voerde gesprekken met NFK over het optimaliseren van de dienstverlening.

#### Bijdragen

De werkgroep Bijdragen bestaat uit drie vrijwilligers, ieder uit een andere commissies en daarmee een echt dwarsverband van Hematon. De doelstelling was om meer externe bronnen aan te boren voor het genereren van sponsoring. Naast de farmaceutische bedrijven richtte de werkgroep haar pijlen op overige sponsors, zoals werkgevers en serviceorganisaties. In 2023 gaven verschillende farmaceutische bedrijven een bijdrage voor het mede mogen

maken van de webinars en het Hematon Magazine. Ook ontvingen we bijdragen voor het vervaardigen van Hematon brochures.

#### Administraties uitbesteed

De commissie administratie is verantwoordelijk voor een adequate uitvoering van de ledenadministratie, uitbesteed bij NFK.

Zo werd eerder het incassoproces geïntroduceerd waarbij inmiddels de contributie voor 80% via automatische incasso verloopt. Het ledenbestand is dynamisch met in 2023 een verlies van 300 leden waar tegenover een stijging van ruim 600 leden stond, per saldo een stijging van ruim 300 leden (=5%). De commissie zag toe op een adequate uitvoering van de

financiële en salarisadministratie, uitbesteed bij Non Profit Support.

#### NFK

In 2023 kreeg NFK een nieuwe directeur. We spraken met haar over de organisatie van NFK, generieke belangenbehartiging, de relatie met Kanker.nl en KWF en de backoffice. Hematon was via de voorzitter van het bestuur vertegenwoordigd in de commissie 'Verbetering interne afstemming en besluitvorming'. De commissie bracht eind 2022 haar advies uit aan de voormalige directeur van NFK en deelde dit met de ALV. Er werd een voorzichtig begin gemaakt met het oppakken van de aanbevelingen. Hematon was aanwezig bij alle Algemene Ledenvergaderingen en raden voor Belangenbehartiging en Strategie en Beleid.

Er werden twee projecten aan Hematon toegerekend vanuit een aanvullende KWF-subsidie. Het ene project, vanuit de commissies Belangenbehartiging en Communicatie, genaamd 'Teckels' ontstond uit eerder onderzoek naar onze achterban (Persona's), waarin jongeren aangaven behoefte te hebben aan ondersteuning bij diverse ingewikkelde, praktische regelzaken tijdens en na hun ziekte. Het tweede project gaat over het beter gebruik maken van onze ledenadministratie, waarbij leden een keuze wordt geboden waarover ze informatie willen ontvangen. Verder werden de koppelingen tussen CRM en het verzenden van nieuwsbrieven geoptimaliseerd. De nieuwe kantoorlocatie voor NFK, en dus ook voor Hematon, is vanaf januari 2024 Domus Medica aan de Mercatorlaan 1200 in Utrecht.



# Hematon



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

