

JAARPLAN

2025



Inleiding

Het speerpunt voor Hematon in 2025 is impact hebben voor alle nieuwe hemato-oncologische patiënten en hun naasten. Patiënten krijgen hun diagnose te horen van de hematoloog, met aanvullende informatie van de verpleegkundige. Deze kunnen het belang van Hematon bij de patiënten onder de aandacht brengen. Daar bereiken we onze doelgroep en kunnen we impact hebben met informatievoorziening en lotgenotencontact.

Minder direct zichtbaar voor patiënten zijn de activiteiten op het gebied van belangenbehartiging. Hematon is betrokken bij richtlijnen, studies en beschikbaarheid van dure geneesmiddelen. Ook daar hebben we impact.

De drie doelstellingen: belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact kunnen niet los van elkaar gezien worden. Er is samenhang en de doelstellingen versterken elkaar. Belangenbehartiging wordt gevoed door wat er speelt onder lotgenoten, informatievoorziening gaat in op vragen die er zijn en versterkt lotgenoten in hun positie en rol als patiënt. Lotgenoten hebben belang bij goede belangenbehartiging en actuele, betrouwbare informatie.

Bestuur

‘We vinden het belangrijk dat de stem van de patiënt gehoord wordt. Daarom werken we bij Hematon met ervaringsdeskundigen.’ Hans Lomans, voorzitter bestuur Hematon.

Doelstellingen:

- Hematon heeft impact voor alle (nieuwe) hemato-oncologische patiënten;
- Hematon werkt met ervaringsdeskundigen voor belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact;
- Hematon richt haar aandacht naar buiten en heeft contacten met stakeholders.

In 2025 stelt Hematon een nieuw Meerjarenbeleidsplan 2026-2030 op.

In 2025 gaan we op zoek naar een nieuwe voorzitter van het bestuur, omdat de tweede termijn van de voorzitter van het bestuur in oktober 2025 eindigt.

Hematon is lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Binnen NFK is Hematon de grootste patiëntenorganisatie. Met NFK zijn we in gesprek over de governance. NFK ontwikkelt ook een meerjarenambitie. Daar dragen we actief aan bij.

Hematon wil in 2025 op reguliere basis gesprekken voeren met het Onderzoeksfonds Hematon, Stichting Cutane Lymfomen en de Stichting MPN (Myeloproliferatieve Neoplasieën). Het doel van die gesprekken is de samenwerking te versterken.



Raad van toezicht

De raad van toezicht houdt toezicht op het bestuur en bewaakt samen met het bestuur de doelstellingen, missie en visie van Hematon. Daarnaast keurt de raad van toezicht de jaarrekening, het jaarverslag, het jaarplan en de begroting goed. Verder heeft de raad van toezicht de rol van 'klankbord of sparringpartner' en geven de leden van de raad van toezicht ook op basis van hun individuele expertise advies aan het bestuur van Hematon.

In 2025 heeft de raad van toezicht de volgende aandachtspunten:

- We bespreken twee keer per jaar samen met het bestuur de impact van Hematon voor de hemato-oncologische patiënt en hun naasten op basis van zo concreet mogelijke en meetbare doelstellingen zoals omschreven in het jaarplan.
- We formuleren samen met het bestuur een 'toezichtvisie' die als houvast dient voor toezicht en bestuur bij Hematon. De toezichtvisie verduidelijkt hoe het toezicht zich verhoudt tot bestuur, organisatie en stakeholders.
- We werven, selecteren en benoemen een nieuwe voorzitter van het bestuur van Hematon in verband met het aflopen van de tweede termijn van de huidige voorzitter.
- Samen met het bestuur brengen we in kaart hoe Hematon haar doelgroep kwalitatief en kwantitatief bereikt en welke acties in 2025 hierbij het meest effectief zijn.
- We bepalen samen met het bestuur hoe we de samenwerking met NFK als koepel van kankerpatiëntenorganisaties kunnen optimaliseren. Hierbij ondersteunen we het bestuur in haar gesprekken over de governance met NFK.

Belangenbehartiging

'Na mijn behandelingen kwam ik in aanmerking voor nieuwe medicatie. Het heeft me een nieuw perspectief op mijn leven gegeven. Ik heb het afgelopen voorjaar zelfs een halve marathon gelopen.'

Een multipel myeloom patiënt.

In 2025 werkt de commissie Belangenbehartiging aan de volgende speerpunten:

- Nederlandse Kankeragenda: transparantie van data
- Beschikbaarheid van dure geneesmiddelen
- Samenwerking met HOVON (stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland) en Hematon Onderzoek Patiëntenparticipatie (HOPP)
- Beperkte gezondheidsvaardigheden

Goed leven met en na kanker:

- Complementaire zorg
- Nazorg en late gevolgen
- Ondersteuning bij werk-gerelateerde vragen
- Voorlichting over palliatieve zorg in de chronische en laatste levensfase.



Communicatie

‘Een vriend van mij kreeg de diagnose non-Hodgkin lymfoom. Zijn oncoloog adviseerde om niet het internet af te struinen naar informatie, maar om zich te beperken tot de website van Hematon, omdat daar wél goede en betrouwbare informatie wordt gegeven.’ Een donateur.

Nadat je als patiënt te horen hebt gekregen dat je een hemato-oncologische ziekte hebt, is de behoefte aan informatie en lotgenotencontact groot. Dit is ook gebleken uit een recente achterbanraadpleging. Hematon biedt deze informatie en het lotgenotencontact.

In 2025 werkt de commissie Communicatie aan de volgende speerpunten:

- Continueren van de hoge kwaliteit en betrouwbaarheid (inhoud en planning) van het Hematon Magazine, website, webinars en nieuwsbrieven (intern en extern);
- Actieve communicatie/PR-bijdrage leveren om het aantal donateurs/leden te verhogen, met als doel: hoe meer donateurs, hoe meer impact Hematon kan maken in haar doelstellingen;
- Onderzoeken hoe Hematon op passende wijze het onderwerp ‘nalatenschappen’ kan positioneren. Hoe kunnen we daar op een Hematon passende wijze een propositie in bieden?

Lotgenotencontact

‘Ik lig in het ziekenhuis en ben erg zenuwachtig, want over een uur worden mijn stamcellen teruggeplaatst. Vanochtend kreeg ik bezoek van twee vrijwilligers van Hematon. Het was een welkome afleiding. Ik vond het fijn om het even van mij af te praten. Dat maakte me rustiger.’ Een lotgenoot.

In 2025 heeft de commissie Lotgenotencontact de volgende speerpunten:

- Toekomstvisie Lotgenotencontact ontwikkelen
- Functieprofielen opstellen
- Samenwerking tussen de teams bevorderen
- Uitwerken beleidsvoornemens Commissie Lotgenotencontact

Team Facebookbeheerders

- Training (deskundigheidsbevordering) voor Facebookbeheerders over ziektebeelden
- Onderzoek naar behoefte van nieuwe Facebookgroepen, zoals naasten of een groep alleen voor vrouwen
- Onderzoeken hoe informatie uit de Facebookgroepen ontsloten kan worden

Team Regio's

- Lotgenotencontact in ziekenhuizen organiseren
- Hematon onder de aandacht brengen bij nieuwe patiënten
- Deskundigheidsbevordering regioteam-coördinatoren
- Informatievoorziening en uitwerking naamsbekendheid

Vragenteam

- Als e-mailteam en telefoonteam antwoord vinden op alle vragen die binnenkomen
- Lotgenotencontact op maat tot stand brengen
- Stroomlijnen van de processen en de registraties



Vrijwilligers

De commissie Vrijwilligers heeft in 2025 de volgende speerpunten:

- Onderzoek tevredenheid vrijwilligers
- Koppelen van vrijwilligers aan een maatje
- Beschrijven van functieprofielen en bijbehorende competenties
- Verder ontwikkelen van het beleid m.b.t. sociale veiligheid
- Uitbouwen van het project gastlessen
- Deskundigheidsbevordering

Administratie

Speerpunten in 2025:

- Overbrengen financiële administratie naar Backoffice NFK
- Project ´Profielen´ als vervolg op project CRM
- Werkgroep Bijdragen versterken
- Commissie Administratie goed bezet houden: er plezier aan blijven beleven

