

JAAAR- VERSLAG

2025

TERUG- BLIK

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

JAARVERSLAG 2025

- 1 Inhoudsopgave**
- 2 Samenvatting en speerpunten 2025**
 - Hoogtepunt Hematon 2025:
sterke belangenbehartiging
 - Parels van impact
 - Speerpunten bestuur 2025
 - Governance, missie en visie, en
samenwerking**
 - Missie en visie
 - Raad van toezicht
 - Samenwerking met NFK
 - Onderzoeksfonds Hematon
- 3 Belangenbehartiging, informatievoor-
ziening en lotgenotencontact**
 - Belangenbehartiging
 - Communicatie/Informatievoorziening
 - Webinars
 - Lotgenotencontact
- 4 Leden, CRM en digitalisering
(Administratie en ICT)**
 - Ledenontwikkeling
 - CRM
 - Virtueel Kantoor (VK)
 - Power Apps
 - Vrijwilligers, sociale veiligheid en
organisatie**
 - Vrijwilligersbeleid
 - Sociale veiligheid
 - Sociaal jaarverslag
 - Organisatiestructuur
- 5 Financiën en verantwoording**
 - Financiën
 - Verantwoording KWF & VWS

Hoogtepunt Hematon 2025: sterke belangenbehartiging

Hematon stond in 2025 op de bres voor patiëntenbelangen. We spraken ons uit tegen een wetswijziging die het verbod op winstuitkering bij gebruik van lichaamsmateriaal wilde schrappen. Dit zou de beschikbaarheid van innovatieve therapieën zoals CAR-T in Nederland in gevaar brengen. Later in het jaar kwamen we in actie tegen het besluit van VWS om CAR-T (Carvykti) voor multipel myeloom niet in het basispakket op te nemen, ondanks een positief advies van het Zorginstituut. Met brieven, overleggen en intensieve gesprekken hebben we aangedrongen op een herziening van dit besluit. Door deze inzet blijft de stem van patiënten duidelijk gehoord in politiek Den Haag.

Parels van impact

- Belangenbehartiging bij innovatieve geneesmiddelen
- Verdiepte samenwerking met kanker.nl en Onderzoeksfonds Hematon
- Groei van het ledenaantal

Speerpunten bestuur 2025

- Missie en visie vastgesteld; huishoudelijk reglement geactualiseerd
- Meerjarenplan 2026–2030 vastgesteld
- Aandacht voor continuïteit en kwetsbaarheid van de organisatie
- Aandacht voor sociale veiligheid

In 2025 bevestigden we onze missie en visie, actualiseerden we het huishoudelijk reglement en stelden we het Meerjarenbeleidsplan 2026–2030 vast. We versterkten onze rol in belangenbehartiging rond innovatieve geneesmiddelen. De vrijwilligersadministratie is gemoderniseerd met een PowerApp. Het verzendhuis voor de brochures is overgegaan naar kanker.nl en we kozen voor een nieuwe webinar-leverancier. In januari trad een nieuw bestuurslid toe als voorzitter van de commissie Lotgenotencontact. Hematon kreeg een nieuwe medewerker voor het secretariaat. Er zijn ongeveer 170 vrijwilligers.

Missie en visie

De missie en visie van Hematon zijn in 2025 op de website gepubliceerd. Het huishoudelijk reglement is geactualiseerd. De aanpassingen zijn door het bestuur en de raad van toezicht vastgesteld.

Raad van toezicht

De raad van toezicht keurde het jaarverslag en de jaarrekening van 2024 en de begroting voor 2026 goed. Daarnaast is gereageerd op het jaarplan voor 2026 en het meerjarenplan voor 2026-2030. Speciale aandachtspunten hierbij waren de vormgeving van de plannen, de concreetheid van de doelstellingen en de beoogde impact op de patiënt.

De procedure voor de opvolging van de voorzitter van het bestuur is opgestart. Deze procedure leverde slechts één kandidaat op die (te) beperkt beschikbaar was. In het belang van continuïteit heeft de raad van toezicht de termijn van huidige voorzitter in overleg met het bestuur met één jaar verlengd. Het bestuur heeft de kwetsbaarheid en continuïteit van Hematon als vrijwilligersorganisatie geanalyseerd en in een beleidsnotitie uitgewerkt. In 2026 bespreken de raad van bestuur en de raad van toezicht dit verder met elkaar.

Samenwerking met NFK

Door het jaar heen is intensief samengewerkt met NFK over het nieuwe meerjarenbeleidsplan, in de NFK-werkgroepen en met de backoffice. Hematon is lid van de werkgroep Agenda, die namens de KPO's, de bestuurder van NFK adviseert. Daar waar NFK staat voor het belang van alle (toekomstige) kankerpatiënten, neemt Hematon een duidelijke positie in naar de (gediagnostiseerde) hemato-oncologische patiënt en zijn of haar naasten.

Onderzoeksfonds Hematon

Naast Hematon als patiëntenorganisatie, staat het Onderzoeksfonds Hematon. Het Onderzoeksfonds ondersteunt onderzoek naar hemato-oncologische aandoeningen en gebruikt sinds begin 2025 de donatiepagina van Hematon. Uit de evaluatie in het najaar bleek dat de samenwerking van beide kanten goed gewaardeerd wordt. Er is een overeenkomst getekend om de samenwerking te formaliseren.

Hematon heeft zich aangemeld bij de Alliantie Gezondheidsvaardigheden en benadrukt hiermee het belang van aandacht voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact

Belangenbehartiging

De dossiers rond de innovatieve (dure) geneesmiddelen (CAR-T, bi-specifieke antilichamen) vroegen veel aandacht. Eind 2025 maakte Hematon bezwaar met een brief aan het ministerie van VWS tegen het besluit om het middel Carvykti niet op te nemen in het basispakket.

Hematon maakte gebruik van haar inspraakrecht bij het Zorginstituut Nederland (ZIN) over verschillende dossiers. Een Hematon-vrijwilliger kreeg een onderzoek-aanstelling bij het LUMC om met CBS-data kosten, uitkomsten en patiëntreizen te onderzoeken.



Er was meermalen overleg met de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

Vrijwilligers van Hematon maken deel uit van de werkgroepen van de stichting Hemato-Oncologie Volwassenen Nederland (HOVON).

Communicatie/Informatievoorziening

Het Hematon Magazine verscheen viermaal. Leden (donateurs) kregen de keuze of zij een papieren of digitale editie wilden ontvangen. De website is geactualiseerd met nieuwe informatie, waaronder die over zeer zeldzame ziekten. Samen met kanker.nl zijn teksten over de ziektebeelden afgestemd en grafieken over kwaliteit van leven gedeeld en ingezet. De brochures zijn verhuisd naar het verzendhuis van kanker.nl. De bestellingen lopen via de webwinkel van kanker.nl.

Hematon is actief op Facebook, LinkedIn en Instagram. We stopten met X (Twitter), omdat we ons niet langer konden vinden in de uitingen op dit sociale medium.

We maakten nieuwe taalafspraken, onder meer over de schrijfwijze van lymfeklierkanker.

Webinars

Vanwege het stoppen van de webinar-aanbieder zijn we per 1 juli overgegaan naar een nieuwe aanbieder. We maakten webinars over multipel myeloom, folliculair lymfoom, mantelcellymfoom, hormonen en vruchtbaarheid, werking van chemotherapie, CAR-T, placebo en nocebo-effect, DLBCL en een webinar over Hematon als stichting.

Lotgenotencontact

De teams Facebook, Regio's en het Vragenteam werken nauw samen.

We organiseerden twee landelijke Hematon-dagen. Beide dagen waren succesvol met een hoge opkomst en positieve evaluaties. Er werden ongeveer 45 regionale bijeenkomsten georganiseerd. Het Vragenteam beantwoordde 378 vragen en gaf mooie inzichten in het soort vragen dat gesteld werd. In de zes besloten Facebook-groepen werd lotgenotencontact dagelijks gefaciliteerd.



Het kernteam rondde het visiedocument Lotgenotencontact af. Behoeftegestuurd lotgenotencontact voor zeer zeldzame aandoeningen wordt via het Vragenteam en Facebookgroepen opgepakt.

De regionale samenwerking in NoordoostNederland is ingericht met drie teams en één overkoepelende regioteamcoördinator (RTC).

Leden, CRM en digitalisering (Administratie en ICT)

Ledenontwikkeling

Het ledenbestand groeide in 2025 richting 7.000 leden (donateurs). Ongeveer 40 procent van de leden ontvangt het Hematon Magazine digitaal. De jaarlijkse contributie-inning werd geoptimaliseerd en het doorlopend lidmaatschap is ingevoerd.

CRM

Het Ledenrelatiebeheersysteem (CRM), beheerd door NFK, is in samenwerking met Hematon en NFK uitgebreid met geautomatiseerde processen en meer achtergrondinformatie over de leden. Het verzenden van de nieuwsbrieven en de ledenmutaties verlopen grotendeels automatisch en maandelijks waren deze dashboards beschikbaar.

Virtueel Kantoor (VK)

Hematon heeft een Virtueel Kantoor (VK) gebaseerd op Office 365. De ondersteuning van de vrijwilligers wordt gedaan door een vrijwilligers-team, deels ondersteund met externe inhuur. Dit functioneert goed.

Power Apps

De Vrijwilligersadministratie-app is gelanceerd: aanmelden, accountcreatie, registraties en notificaties zijn geautomatiseerd. De vervolgpacten worden uitgewerkt. Voor de organisatie van bijeenkomsten wordt een Power App verkend ter vervanging van Formdesk.

Vrijwilligers, sociale veiligheid en organisatie

Vrijwilligersbeleid

Hematon heeft ongeveer 170 vrijwilligers met toegang tot een virtueel kantoor. De introductiedagen en trainingen (lotgenotencontact, NFK-basistraining) werden goed gewaardeerd. De werving van nieuwe vrijwilligers loopt door. Er kwam een vrijwilliger die de coördinatie rondom de vacatures voor zijn rekening heeft genomen.

In het najaar is een vrijwilligers-tevredenheids-enquête gehouden. De resultaten worden nog geanalyseerd.

Sociale veiligheid

Hematon vindt het belangrijk dat vrijwilligers en medewerkers zich welkom, gerespecteerd en veilig voelen. Er is structurele aandacht voor sociale veiligheid. De samenwerking met de Sesam-academie voor bewustwording en beleid op het gebied van sociale veiligheid werd gecontinueerd. Er is een interne vertrouwenscontactpersoon, een externe vertrouwenspersoon via de Sesam-academie en er zijn twee interne klachtenfunctionarissen. Het kernteam van de commissie Vrijwilligers besprak de sociale veiligheid binnen de organisatie met bijeenkomsten en trainingen.



Sociaal jaarverslag

In 2025 zijn binnen Hematon bewustwordings-sessies over sociale veiligheid en integriteit gestart, op advies van de vertrouwens(contact) personen. De Sesam-academie verzorgde sessies voor het Kernteam, de commissie Administratie en de commissie Vrijwilligers. Tijdens deze sessies is gesproken over gewenst en ongewenst gedrag en hoe vrijwilligers sociale veiligheid ervaren.

De commissie Vrijwilligers heeft, samen met de vertrouwens(contact)personen, een eerste opzet gemaakt voor het beleid voor sociale veiligheid en integriteit en een gedragscode.

In 2025 meldde één vrijwilliger zich bij de vertrouwenscontactpersoon.

Organisatiestructuur

In 2025 maakten we een begin met een gedachteswisseling over het verminderen van de kwetsbaarheid en het versterken van de continuïteit van Hematon.

Financiën en verantwoording

Financiën

De financiële huishouding is gezond. De jaarrekening 2024 kreeg een goedgekeurde verklaring van de accountant. We ontvingen ruim € 90.000 aan donaties. De VWS-instellings-subsidie 2025 is toegekend en een aanvullend subsidieverzoek voor de vernieuwing van de website en nieuwe Power Apps is in het najaar door VWS gehonoreerd. De samenwerking met de backoffice NFK voor de financiële administratie is heroverwogen.

Verantwoording KWF & VWS

De inhoudelijke en financiële verantwoording (jaarrekening 2024, parels en bereikcijfers) werden aangeleverd. De subsidieaanvraag VWS voor 2026 is tijdig ingediend. De begroting 2026 is goedgekeurd door de raad van toezicht.



Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kanker-patiënten-organisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding