



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

JAARVERSLAG STICHTING HEMATON 2017

Missie en Visie

MISSIE

Stichting Hematon is de patiëntenorganisatie voor patiënten met een hematologische oncologische aandoening en mensen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Doel is hen te ondersteunen bij alle aspecten die het leven met en na kanker met zich meebrengt. Hematon is er ook voor naasten en donoren van patiënten. Lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening zijn de speerpunten. Hematon bundelt kennis en ervaring. De organisatie bestaat dan ook voornamelijk uit betrokken en (ervarings-)deskundige vrijwilligers.

VISIE

Hematon positioneert zich de komende jaren als de patiëntenorganisatie op het eigen zorggebied. Hematon wil de eigen maatschappelijke relevantie vergroten. Hematon zorgt voor actuele informatie over en verwijzingen naar medische ontwikkelingen. Hematon werkt aan verbeteringen in de hematologische-oncologische zorg voor patiënten en zoekt daarin actief samenwerking met partners in het zorgveld. Hematon wil bij alle activiteiten de patiënt ondersteunen en gids zijn in patiëntenland.

Bestuur Hematon

In 2017 heeft het dagelijks bestuur 21 keer vergaderd. Het voltallige bestuur kende negen bestuursvergaderingen. Verder heeft het bestuur een keer vergaderd met de raad van toezicht. Met vertegenwoordigers van de commissies Administratie, Communicatie, Belangenbehartiging en Lotgenotencontact en Vrijwilligers heeft het bestuur een zogenaamde 'heidag' gehouden.

Hematon is een actieve partner in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. De voorzitter en bestuursleden zijn betrokken geweest bij vergaderingen van het NFK, zowel in de NFK-ledenvergadering als in de raden Belangenbehartiging en Strategie en Beleid. Verder is het Hematonbestuur vertegenwoordigd in de stuurgroep CRM.

Op 31 december bestond het Hematonbestuur uit

- Hans Lomans, voorzitter
- Fred Stamkot, vicevoorzitter
- Johan Verrest, penningmeester
- Hans Gouw, lid
- Piet Halma, lid
- Jan Mol, lid
- Ellen Pael, lid
- Ronald Voorthuis, lid

Statutair bestaat het Hematonbestuur uit elf leden. Drie plaatsen zijn dus nog niet ingevuld. Paul Clements Sparreboom is per 1 oktober 2017 om privéredenen afgetreden als voorzitter. Eerder werd in overleg met de raad van toezicht een commissie ingesteld – bestaande uit vier bestuursleden en vier vertegenwoordigers van de commissies die in de vacature voorzitter moest voorzien. De voorgedragen kandidaat Hans Lomans is unaniem door de raad van toezicht benoemd.

Het bestuur was vertegenwoordigd bij de Hematondagen, op regiobijeenkomsten, bij de Oncologiebeurs in Ede, op het Hematologiecongres in Papendal, bij de presentatie van de resultaten van het project HOOP, bij vergaderingen van regioteamcoördinatoren en bij commissievergaderingen. Daarnaast waren er contacten met IKNL en HOVON.

Het 'ledenaantal' heeft zich verder positief ontwikkeld, van 4694 naar 4857, een toename van 163. Dit aantal is opgebouwd uit 623 aanmeldingen en 460 opzeggingen. Redenen van opzegging waren vooral het overlijden van leden en einde van informatiebehoefte. Van 118 opzeggingen is geen opgave van reden gegeven, terwijl 25 mensen opzegden om persoonlijke redenen.

Een vrijwilligersorganisatie is afhankelijk van haar vrijwilligers. Hun ziektegeschiedenis maakt soms dat er tijdelijk stagnatie optreedt in het functioneren.

Raad van toezicht

De raad van toezicht van de Stichting Hematon (RvT) vergaderde in 2017 vijfmaal. Daarnaast vond in februari de inmiddels gebruikelijke bijeenkomst met de vier vaste commissies van Hematon plaats. Het verslag van deze bijeenkomst besprak de RvT met het bestuur in de jaarlijkse gezamenlijke bijeenkomst in mei. Leden van de RvT waren aanwezig bij bijeenkomsten met leden en vrijwilligers van Hematon in het land. En verder zijn zij steeds actief in allerlei gremia in de omgeving van Hematon. Ieder jaar houdt de RvT een functioneringsgesprek met de voorzitter van het bestuur.

Op de agenda van de RvT stonden in 2017 onder meer de volgende onderwerpen: jaarplan bestuur, begroting en beleidsplan 2018, reglement RvT, het rapport HOOP, intentie- en privacy-verklaring vrijwilligers, jaarrekening en -verslag 2016, kennismakingsgesprekken met nieuwe bestuursleden en stand van zaken binnen Hematon. De RvT stelde in 2017 een eigen visie op governance vast en oordeelde in dat verband opnieuw de statuten van de stichting en het reglement RvT. De governancevisie is besproken met het bestuur; deze bespreking krijgt een vervolg in 2018.

De RvT startte 2017 in een nieuwe samenstelling. Er kwamen twee nieuwe leden, Relinde de Beer (eind 2016 benoemd) en Mechteld van den Beld (benoemd per 1 januari 2017). Vanaf dat moment telde de RvT vier in plaats van drie leden. Later in het jaar herbenoemde de RvT zijn lid Peter Huijgens voor een tweede termijn. De raad heeft een onderlinge taakverdeling gemaakt en een aantal actiepunten vastgesteld. De RvT van Hematon is lid van de Nederlandse Vereniging van Toezichthouders in Zorg en Welzijn (NVTZ). Hij wil de door de NVTZ gestelde eisen aan good governance nauwgezet naleven.

Ook nieuw kwam in 2017 Hans Lomans als voorzitter van het bestuur. De RvT en het bestuur, geholpen door een aantal leden, hebben in een intensieve en transparante procedure gezamenlijk de selectie en werving uitgevoerd. Met de nieuwe voorzitter zijn goede afspraken gemaakt over de onderlinge communicatie, over de berichtgeving binnen Hematon en over de manier waarop nieuwe bestuursleden worden benoemd.

Secretariaat Hematon

Hematon beschikt over een eigen secretariaat dat kantoor houdt bij de NFK in Utrecht. Het secretariaat kent twee betaalde medewerkers, een secretaresse (0,5 fte) en een beleids-ondersteuner bestuur (0,66 fte sinds 1 november 2017).

Commissies

COMMISSIE LOTGENOTENCONTACT EN VRIJWILLIGERS

De commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers houdt zich bezig met het optimaal laten functioneren van het lotgenotencontact, verwelkomen van nieuwe vrijwilligers en organiseren van studiedagen.

Lotgenotencontact wordt op veel verschillende manieren uitgevoerd. De meeste vrijwilligers binnen Hematon zijn actief op dit terrein. Daarnaast organiseert de commissie introductiedagen voor nieuwe vrijwilligers en is de commissie verantwoordelijk voor de gastlessen en het telefoonteam.

In totaal telde Hematon per 31 december 2017 156 vrijwilligers, van wie 41 nieuwe vrijwilligers. In totaal stopten 37 personen als vrijwilliger.

SAMENSTELLING EN VERGADERINGEN

De commissie bestond uit Thea van Os, Els de Natris en Olga Verhoog. Fred Stamkot was de linking pin vanuit het bestuur. De commissie vergaderde in 2017 zeven keer. Daarnaast werd er tweemaal vergaderd met het bestuur en kwam de commissie op 17 februari bijeen voor een studiedag. De vergaderingen met de regioteamcoördinatoren en plaatsvervangend regioteamcoördinatoren vallen vanaf maart 2017 niet meer onder de Commissie L&V maar rechtstreeks onder het bestuur.

VRAGENTEAM

Het vragenteam kent een telefoonteam en een e-mailteam. Het telefoonteam bestond in 2017 uit zes personen, het e-mailteam uit twee personen. In het afgelopen jaar is wederom gebleken dat dit vragenteam duidelijk in een behoefte voorziet. Het registratieformulier telde 322 contactmomenten.

ONTWIKKELING VRIJWILLIGERS

Alle nieuwe vrijwilligers kregen een introductiecursus aangeboden. De eerste bijeenkomst van 3 en 4 februari was een mix van nieuwe en ervaren vrijwilligers, twintig personen namen deel. De introductiedag op 25 maart werd bezocht door twaalf personen en het weekend van 15 en 16 september door negentien mensen.

Op 1 april en op 22 oktober stonden vragenteamdagen voor het telefoon- en e-mailteam op het programma. Tien personen namen aan beide dagen deel. De verdiepingsdagen op 24 en 25 november werden door zestien deelnemers bezocht. Op de eerste dag stond lotgenotencontact centraal en de tweede dag was alleen bestemd voor het vragenteam.

Voor alle vrijwilligers werden eind mei twee studiedagen georganiseerd. Thema: 'Met elkaar'. Zeventig vrijwilligers hebben deelgenomen.

VRIJWILLIGERSBELEID

In 2017 is een start gemaakt met het actualiseren en herschrijven van het vrijwilligersbeleid. Het in 2017 voltooide scholingsbeleid maakt hiervan onderdeel uit. Het handboek vrijwilligers vormt een leidraad voor het functioneren van vrijwilligers binnen Hematon.

GASTLESSEN

Ook in 2017 verzorgden vrijwilligers van Hematon gastlessen aan opleidingen voor verpleegkundigen. Het onderwerp van deze lessen is afhankelijk van de vraag en verschilt per opleiding. Eigen ervaringen van de docenten en informatie over Hematon kwamen in ieder geval aan bod. In 2017 werden lessen verzorgd bij het Erasmus UMC, het Radboud UMC, het ziekenhuis in Roosendaal, de Amstel Academie en Hogeschool Zuyd. Met vijf instellingen werden afspraken gemaakt voor de komende jaren. Het aantal docenten in 2017 bedroeg 11 personen.

COMMISSIE BELANGENBEHARTIGING

De commissie Belangenbehartiging houdt zich onder andere bezig met de samenwerking met HOVON, buitenlandse organisaties, transparantie en kwaliteit in de zorg, wetenschappelijk onderzoek, patiëntenparticipatie, integrale, alternatieve zorg, ziekenhuizen en kanker & werk. De commissie bestond in 2017 uit Eddy Out, Bregje Verhoeven, Jan Mol, Thea Brouwer, Cecile van Dierendonck, Jan Roelevink, Trudi van Heijst, Jan de Jong, Hennie Pander, Herman Kraaij en Paul Elsen.

BUITENLAND

De commissie heeft ervoor gekozen de contacten met het buitenland beperkt te houden. De MDS Foundation in de VS heeft een uitgebreid informatieboek voor patiënten over MDS uitgegeven. Hematon heeft hiervan een Nederlandse vertaling gemaakt en beschikbaar gesteld op de website. Hematon besteedde samen met buitenlandse organisaties aandacht aan AML Awareness Day en World CML Day.

RICHTLIJNEN EN STUDIES

Voor het eerst werd Hematon betrokken bij het opstellen van medisch-specialistische richtlijnen. De intentie van de betrokken partijen (NVvB, HOVON en Hematon) is om dit vanaf 2018 in een eerder stadium te doen zodat het patiëntenperspectief beter ingebracht kan worden. Hematon gaat om deze reden deelnemen aan de werkgroepen van de Hovon. In 2017 is er goede samenwerking middels vast aanspreekpunt tussen Hematon en HOVON tot stand gekomen.

Een van de leden van de commissie was voorzitter van de richtlijn voor bedrijfsartsen NVAB. Deze richtlijn is in 2017 afgerond.

Hematon heeft in 2017 veertien studies en richtlijnen beoordeeld. Dat waren er minder dan in 2016 (31).

CMYLIFE

CMyLife is een Health-applicatie ontwikkeld door hematologen, Radboudumc en Hematon, en financieel mogelijk gemaakt door een aantal farmaceutische bedrijven. Een mooi voorbeeld van samenwerking tussen artsen, patiënten en industrie. De applicatie ondersteunt patiënten op diverse terreinen en heeft als doel de therapietrouw te verhogen, belangrijk bij CML. Er zijn circa driehonderd gebruikers. CMyLife werd door Hematon gepresenteerd op de CML Horizons Conferentie in Frankfurt. CMyLife startte met vijf ziekenhuizen en is bezig met uitbreiding.

SAMENWERKING MET IKNL

Bij het beoordelen van de werkwijze van hematologen door het INKL op basis van de INKL-database is Hematon positief betrokken. Hematon was zelfs mede-auteur bij twee publicaties: het Landelijk rapport Hemato-oncologieregister van de Nederlandse Kankerregistratie over diffuus grootcellig B-cellymfoom en Landelijk rapport Hemato-oncologieregister van de Nederlandse Kankerregistratie over multipel myeloom.

SAMENWERKING MET NFK

Hematon trok samen op met NFK in de dossiers ibrutinib en daratumumab, die allebei in de sluisprocedure terchtkwamen. Ibrutinib is in 2017 toegelaten tot het zorgpakket, daratumumab verkeert nog in het onderhandelingsstadium. De commissie is betrokken bij discussies over biosimilars.

SAMENWERKING MET ZIEKENHUIZEN

Met drie academische ziekenhuizen is intensieve samenwerking tot stand gekomen, onder andere op het terrein van kanker & werk, goede zorg voor de patiënt, beoordeling van studies. Hierin werkt de commissie ook samen met de werkgroep regiocontacten.

KENNISDELEN

Voor patiënten met kanker heeft Hematon de laatste jaren veel geïnvesteerd om de kennis te delen met de achterban. Dit gebeurt onder andere op landelijke bijeenkomsten, regiosessies en voorlichtingsbijeenkomsten.

Hematon heeft ook een e-learningtool tot zijn beschikking die leden gratis kunnen gebruiken. Op beleidsgebied heeft de commissie twee nota's opgeleverd. Een nota integrale zorg en een plan hoe patiënten kunnen participeren in wetenschappelijk onderzoek.

PATIËNTENWIJZER

In de patiëntenwijzer werden eind 2017 aantallen nieuwe patiënten per ziektebeeld en per ziekenhuis opgenomen. IKNL verstrekke deze cijfers, na toestemming van de ziekenhuizen. De NFK is ondersteunend geweest in dit proces. Er zoeken bijna duizend mensen per maand op de patiëntenwijzer, 550 personen zoeken actief met een zoekopdracht. Na publicatie in het Hematon Magazine verdubbelde het aantal bezoekers. Op basis van de zoektermen wordt duidelijk wat patiënten belangrijk vinden in het aanbod van ziekenhuizen. Zo vormt de afstand tot het ziekenhuis voor de meesten geen probleem.

FARMACEUTISCHE INDUSTRIE

Met diverse farmaceutische firma's werden informatieve contacten onderhouden over onder meer pipeline medicatie, lopende onderzoeken en informatiemateriaal voor patiënten). Er wordt samen-gewerkt met andere kpo's en de NFK voor een eenduidig beleid.

KANKER EN WERK

De werkgroep Kanker en werk verzorgde sessies op de Hematondagen Noord, Midden en Zuid. Dat gebeurde samen met een bedrijfsarts consultant oncologie. Gemiddeld namen er dertig mensen deel aan de sessies. Ook vond er een voorlichtingsbijeenkomst plaats in het UMC Groningen. De commissie beantwoordde in 2017 43 digitale vragen (2016: 38). Re-integratie is, gezien het aantal vragen, een belangrijk onderwerp. Ruim de helft van de vragen ging hierover.

INNOVATIE

De commissie Belangenbehartiging hield zich bezig met de volgende innovatieprojecten:

- project HOOP (Hemato-Oncologische Onderzoekagenda vanuit het Patiëntperspectief);
- CMyLife;
- nota Integrale Zorg;
- projectplan voucher 2017 en 2108.

TEXTMINING

In 2016 is met de Borstkankervereniging Nederland, BVN, de Belangenvereniging Von Hippel Lindau en de Stichting Melanoom het projectplan geschreven voor Textmining, gecombineerd met Doneer je ervaring.

Textmining is het analyseren van tekst door een computer. Het doel van textmining is om hoogwaardige gegevens automatisch uit grote hoeveelheden tekst te halen. De techniek kan bijvoorbeeld worden ingezet om door analyse van berichten op patiëntenfora te achterhalen welke onderwerpen er belangrijk zijn.

De projectorganisatie textmining bestaat uit een stuurgroep en een projectgroep. De stuurgroep is een keer bijeen geweest om de opdracht te accorderen en aan te geven welke verwachtingen er zijn van het project. De projectgroep is verantwoordelijk voor het ontwikkelen van de software. In 2017 is hiermee een start gemaakt in samenwerking met TNO en LIACX. Zij ontwikkelen deze software aan de hand van gebruikerservaringen. Gedurende de ontwikkeling vragen zij regelmatig aan gebruikers om te testen of de software gebruikersvriendelijk is. In 2017 is er nog niets gedaan richting gebruikers.

COMMISSIE COMMUNICATIE

De aandachtsgebieden van de commissie Communicatie zijn de website, webcontent, webredactie, beeldredactie, bladredactie, beurzen, drukwerk, films, huisstijl, nieuwsbrieven, patiëntenboeken, vormgeving, folders. De commissie bestond in 2017 uit Jos Hefkens (voorzitter), Atie Frederiks, Femia Bosman, Laurence van Heijst, Liesbeth van der Heijden, Margo Gal, Nicolette Hop, Olga Verhoog, Piet Halma (linkin pin met het bestuur) en Rien Jonkers.

WEBSITE

De website is het hart van de informatievoorziening van Hematon. In 2017 is hard gewerkt aan het actualiseren van de content van de ziektebeelden. De ontwikkelingen gaan snel en Hematon probeert die op de voet te volgen. Er zijn 88 nieuwsberichten op de website geplaatst en 75 berichten van bloggers uit onze achterban werden gedeeld. Ook worden alle bijeenkomsten aangekondigd op de website en kunnen belangstellenden zich online daarvoor inschrijven.

Enkele andere statistieken voor de website:

- 291.000 gebruikers
- 424.000 sessies
- 952.000 paginaweergaven

FORUM

Het forum van Hematon is gesloten. Digitaal lotgenotencontact vindt nu voornamelijk via Facebook plaats. De berichten op het forum kunnen nog wel worden gelezen. De duizenden berichten die in de loop van de jaren geschreven zijn blijken voor veel mensen toch nog steeds interessant.

Enkele statistieken:

- 127.000 gebruikers
- 161.000 sessies
- 240.000 paginaweergaven

FACEBOOK

Hematon maakt steeds meer gebruik van sociale media. Facebook blijkt erg populair. Op de community-pagina worden alle nieuwsberichten van de website gedeeld en soms oproepen gedaan. De besloten groepen zijn vooral voor onderling lotgenotencontact.

Communitypagina

- 1669 volgers
- 188 berichten geplaatst
- 5095 keer de berichten leuk gevonden
- 1436 keer de berichten gedeeld
- 935 reacties
- 344.472 keer de pagina bezocht

Besloten groepen

- 81 leden jongeren
- 469 leden leukemie en MDS
- 514 leden lymfklierkanker
- 263 leden myeloom
- 379 leden stamceltransplantatie
- 165 leden waldenström

TWITTER

Hematon gebruikt Twitter om nieuwsberichten van de website te delen en trends te volgen.

- 199 berichten geplaatst
- 781 volgers

HEMATON MAGAZINE

De kwartaaluitgave van Hematon (oplage 7500) blijkt in een behoefte te voorzien. Er komen regelmatig lovende woorden over inhoud en vormgeving van het blad. Hematon Magazine wordt alleen gratis ter beschikking gesteld aan professionals in de zorg en relaties. Oudere nummers zijn beschikbaar voor de polikliniek en online via de website.

E-MAILNIEUWSBRIEF

De externe e-mailnieuwsbrief is in 2017 tien keer verschenen en verstuurd naar vierduizend geadresseerden. In deze nieuwsbrief worden nieuwsberichten van de website geplaatst, worden bijeenkomsten aangekondigd en de achterban geattendeerd op de verslagen van de bijeenkomsten die gehouden zijn.

BOEKEN

In 2017 zijn voor de meest voorkomende ziektebeelden patiëntenboekjes verschenen en ook zijn er boekjes uitgebracht over thema's als wait-and-see, late effecten en graft-versus-hostziekte. Geheel nieuw is het boek Ervaringen dat in het welkomstpakket voor nieuwe leden zit. Dit boek bevat ervaringsverhalen en informatie over de ziektebeelden en thema's. Het is in december 2017 ook aan alle bestaande leden verzonden.

FILMS

In het verslagjaar is de laatste hand gelegd aan voorlichtingsfilms over de ziektebeelden. In deze films vertelt een patiënt zijn verhaal en licht een hematoloog de medische kant van de ziekte toe. De films worden hoog gewaardeerd, mede omdat het patiënten de gelegenheid biedt om aan hun naasten op een gemakkelijke manier te vertellen wat het inhoudt om deze ziekte te hebben.

In 2017 werden de volgende films gemaakt:

- CML - februari 2017
- ALL - februari 2017
- AML - september 2017
- MDS - september 2017
- MM - oktober 2017

FOLDERS

In 2017 zijn bestaande folders geactualiseerd en zijn nieuwe folders gemaakt. Deze folders zijn bedoeld voor de ziekenhuizen en de informatietafels tijdens bijeenkomsten. In enkele gevallen is een folder vervangen door een patiëntenboekje of een themaboekje en is de oude folder uit rolatie genomen.

COMMISSIE ADMINISTRATIE

De commissie kent twee hoofdonderwerpen, financiën en ICT-zaken. Ze bestaat uit Jan van der Male, Johan Verrest (linking pin met het bestuur), Hans Gouw, Joop van der Meer en John Bloedjes. Helaas heeft wijlen Harm Schinkel door ziekte slechts enkele malen onze vergaderingen bij kunnen wonen. Wij gedenken hem met veel waardering.

De commissie heeft het afgelopen jaar negen keer vergaderd. Vastgesteld is dat de werkzaamheden van de commissie veel tijd vergen en dat de commissie dringend nieuwe leden kan gebruiken. De planning-en-controlcyclus met producten zoals de begroting 2017, rapportages voor het bestuur, jaarrekening 2016 is arbeidsintensief.

FINANCIËN

Bij controle is gebleken dat er ruim 120 leden waren met een betalingsachterstand van vier of meer jaar. Deze groep is telefonisch benaderd, soms meerdere keren, met de vraag alsnog hun bijdrage te betalen. Na schifting is er een groep van tachtig leden overgebleven die begin 2018 een laatste betalingsverzoek krijgen voordat zij definitief uitgeschreven worden. In 2018 zullen meer recente niet-betalers actief benaderd worden.

Hematon wil de ledenbijdrage via automatische incasso gaan innen. De voorbereidingen daarvoor zijn in 2017 begonnen en zullen in 2018 verder doorgevoerd worden. Leden wordt gevraagd in te stemmen met deze vorm van betaling.

De financiële administratie is dit jaar overgegaan van de NFK naar NPS (Non-Profit Support).

ICT-ZAKEN

Hematon werkt met alle vrijwilligers samen in een virtuele kantooromgeving. Bestellingen van foldermaterialen verlopen vooral digitaal en ook heeft Hematon de intentie uitnodigingen zoveel mogelijk digitaal te verzenden. De ledenadministratie van Hematon is ondergebracht in het gezamenlijke CRM-systeem van de koepelorganisatie NFK. Met de NFK wordt intensief samengewerkt om te komen tot vernieuwing van het CRM-systeem.

Werkgroepen en projecten

WERKGROEP VRIJWILLIGERSDAGEN

De jaarlijkse vrijwilligersdagen vonden dit jaar plaats op 19 en 20 mei, thema 'Met elkaar'. De eerste dag stond in het teken van 'Hematon, nu en in de toekomst'. In groepjes werd er openhartig en toekomstgericht gediscussieerd. De tweede dag kon men kiezen uit verschillende workshops. De betrokkenheid van de vrijwilligers binnen Hematon is groot, men gaf aan dat het vrijwilligerswerk voldoening, vreugde en waardering oplevert en dat het mooi is dat je iets mag betekenen voor de ander. Een goed, gezellig weekend met veel inspiratie. Er waren zeventig vrijwilligers aanwezig. De werkgroep Vrijwilligersdagen bestaat uit Piet Halma, Jos Hefkens en Henny Bastiaansen.

WERKGROEP JONGEREN

In oktober heeft Hematon in samenwerking met de werkgroep Jongeren op de Hematondag in Den Bosch een 'jongerenlounge' georganiseerd. Aan de lounge werd medewerking verleend door een aantal professionals, zoals een hematoloog, verpleegkundig specialist stamceltransplantatie, fysiotherapeut, seksuoloog en een specialist op het gebied vermoeidheid. Er was ook ruime aandacht voor lotgenotencontact. Eline Veldhuizen, Bart Selten, Atie Frederiks en Henny Bastiaansen zijn de leden van de werkgroep Jongeren.

PROJECT LEDENWERVING

Als gevolg van persoonlijke omstandigheden en functiewisselingen heeft het project Ledenwerving de eerste helft van het jaar enige vertraging opgelopen. Toch zijn verschillende activiteiten georganiseerd, waaronder een aantal bijeenkomsten van de werkgroep Ledenwerving en de Klankbordgroep. Verder zijn in twee bijeenkomsten van het RTC-overleg, het overleg van de regioteamcoördinatoren, de voorgenomen plannen gepresenteerd. Daar is de basis gelegd voor vier pilots, waarin de ledenwerving in combinatie met de versterking van de positie van de vrijwilligers centraal staat. Een en ander wordt begeleid door PGOsupport.

Op basis van de feedback van de regio's is ervoor gekozen om zich in eerste instantie te richten op een van de vijf actiepunten die in samenwerking met de regio's moeten worden opgepakt, namelijk het effectiever inzetten van de regiobijeenkomsten voor de werving van nieuwe leden. Tegelijkertijd zal worden gepoogd om meer vrijwilligers te werven. Hiertoe zijn enkele concrete handreikingen ontwikkeld, zoals een inschrijfkaart en een standaardpresentatie. Daarnaast zal een training voor vrijwilligers worden aangeboden. Het is de bedoeling dat de eerste resultaten in de loop van 2018 zichtbaar zijn. Daartoe zullen zo concreet mogelijke indicatoren moeten worden geformuleerd.

De werkgroep Ledenwerving bestond per 31 december 2017 uit David Wijnperle, projectleider namens PGOsupport, Renske Noordhuis, ondersteuning namens PGOsupport, Ronald Voorthuis, portefeuillehouder bestuur, Ellen Pael, linking pin naar de regiocoördinatoren, Jos Hefkens, linking pin naar de commissie Communicatie en Henning Pluym, algemeen lid.

WERKGROEP HEMATONDAGEN

In 2017 werden voor de eerste keer landelijke dagen georganiseerd voor alle leden van Hematon. Niet langer per afzonderlijk ziektebeeld, maar vanuit het belang van informatievoorziening en lotgenotencontact voor alle leden.

De werkgroep organiseerde drie Hematondagen:

1. Noord (voor de regio's Friesland-Zwolle, Groningen-Drenthe en Stedendriehoek-Twente)
2. Midden (voor de regio's Midden-Nederland, Noordwest-Nederland en West-Nederland)
3. Zuid (voor de regio's Arnhem-Nijmegen, Brabant, Limburg en Zuidwest-Nederland).

Totaal: 1153 deelnemers

Hematondag Noord - 18 maart in Zwolle 325 deelnemers

Hematondag Midden - 10 juni in Nieuwegein 391 deelnemers

Hematondag Zuid - 7 oktober in 's Hertogenbosch 453 deelnemers

Het programma en de inleiders voor de Hematondagen werden besproken in vergaderingen met de desbetreffende regio's. Om de betrokkenheid van de regio's te benadrukken worden inleiders zo veel mogelijk gezocht in de regio's zelf. De eerste contacten met hen vonden plaats door vertegenwoordigers vanuit deze regio's, waarna de werkgroep de verdere organisatie overnam.

Op de Hematondagen waren er 's ochtends negen medische inleidingen door hematologen over de diverse ziektebeelden en nog twee of drie niet-medische inleidingen. 's Middags vonden een tiental sessies plaats met verschillende onderwerpen, waarbij het accent vooral lag op omgaan met de ziekte. Op de Hematondag Zuid was er een jongerenlounge voor de leden van 18 - 35 jaar. Er was een eigen programma met deskundigen, bij wie men terecht kon om vragen te stellen en in klein comité de eigen situatie te bespreken. Er was een informatiemarkt op elke Hematondag met stands van onder andere Hematon met informatiemateriaal, CMylife, belangenbehartiging Hematon en verdere relevante organisaties.

Uit de evaluaties is gebleken dat men over het algemeen zeer tevreden was over de organisatie van de dag en de bijgewoonde inleidingen en sessies.

De werkgroep Hematondagen wordt gevormd door Piet van den Berg, Geertruy de Ruiter, Els van Duijvenbode, Henny Bastiaansen, Erna Ekkelkamp, Ineke de Haan, Hennie Pander, Jan Roelevink, Olga Verhoog en Fred Stamkot (namens het bestuur). Gedurende een groot deel van 2017 was Geertruy de Ruiter voorzitter van de werkgroep en Piet van den Berg maatje. Per 1 oktober 2017 werden de rollen omgedraaid. De voorzitter van de werkgroep is nu tevens dagvoorzitter van de Hematondagen. De werkgroep vergaderde tien keer, waarvan drie keer met vertegenwoordigers van de betreffende regio's. In juli werd een evaluatievergadering met het bestuur gehouden om de ervaringen en resultaten van de eerste twee Hematondagen te bespreken. Daarin werd besloten om de opzet van de Hematondagen voor 2018 in grote lijnen dezelfde te laten zijn.

Regio's

REGIO GRONINGEN - DRENTHE

- 23 september, informatiebijeenkomst over Bewegen bij Kanker in Zuidlaren. Er waren 27 deelnemers.

REGIO FRIESLAND - ZWOLLE

- 2 december, informatiebijeenkomst in Leeuwarden over hodgkinlymfoom, non-hodgkinlymfoom en chronische lymfatische leukemie (CLL). Spreker was hematoloog Mels Hoogendoorn, 48 bezoekers namen deel.

REGIO STEDENDRIEHOEK TWENTE

- mei 2017 informatiebijeenkomst in het Medisch Spectrum Twente in Enschede over het onderwerp bloed. Er waren ongeveer zestig mensen aanwezig, onder wie medewerkers van het laboratorium;
- 31 oktober informatieavond in het Medisch Spectrum Enschede, waar het onderwerp immuuntherapie werd behandeld. Met tachtig aanwezigen een goedbezochte avond.

Alle ziekenhuizen zijn bezocht en hebben de nieuwe boekjes en folders ontvangen.

REGIO MIDDEN

- 28 maart, Toon Hermans Huis in Amersfoort, lotgenotenbijeenkomst voor 47 personen van wie er veertien geen Hematon-lid waren;
- 11 november 2017, Meander Medisch Centrum in Amersfoort, informatiebijeenkomst over CLL en AML/MDS. Op deze bijeenkomst waren 142 bezoekers, waarvan 69 nog geen lid waren.

In 2017 is met alle ziekenhuizen in de regio contact geweest over het bieden van informatie over Hematon en het organiseren van informatiebijeenkomsten. De contacten zijn over het algemeen uitstekend. Inloophuizen hebben meestal minder belangstelling voor Hematon. Ze bieden hun eigen activiteiten aan een breder publiek.

REGIO NOORDWEST

- 24 februari, informatiebijeenkomst waldenström/ergotherapie, ROC Heerhugowaard, vijftig bezoekers;
- 9 februari informatiebijeenkomst MDS, VUmc Amsterdam, tachtig bezoekers;
- 14 maart, Waterland Ziekenhuis Purmerend, alleen met Hematonstand;
- 8 april informatiebijeenkomst Multiple Myeloom/neurotherapie Van der Valk hotel Katwoude, 120 bezoekers;
- 6 oktober, Theater Gooiland Hilversum, congres 'Bloedserieus' (relatie tand- en mondheelkunde en bloedziekten), alleen met Hematonstand;
- 3 november, informatiebijeenkomst Feiten en fabels over voeding en kanker, Flevoziekenhuis Almere, vijftig bezoekers;
- 17 november, informatiebijeenkomst Lymccare, AMC Amsterdam, 250 bezoekers.

REGIO WEST

- in het eerste halfjaar vier maal een Inloopspreekuur in het Inloophuis.
- op 10 februari een informatiebijeenkomst in Voorschoten voor multipel-myeloompatiënten met 72 deelnemers;
- 9 maart, informatiebijeenkomst 'Diagnose Kanker; streep door de rekening', 123 deelnemers, HMC Westeinde, Den Haag;
- 20 april, lotgenotencontactbijeenkomst voor mensen in de wait-and-see fase, Inloophuis Haaglanden te Den Haag, 46 deelnemers;
- 16 mei, informatiebijeenkomst CLL, samen met regio Zuid-West, Vlietland Ziekenhuis te Schiedam;
- 13 september, informatiebijeenkomst over hodgkinlymfoom en non-hodgkin diffuus grootcellig B-cellymfoom, HagaZiekenhuis Den Haag, 139 deelnemers;
- 27 oktober; een informatiebijeenkomst over waldenström te Voorschoten, 99 deelnemers.

Verder hebben vrijwilligers twee keer een bezoek gebracht aan de hemato-oncologie verpleegkundigen in onze zeven ziekenhuizen en hen voorzien van het nodige informatiemateriaal. Daarnaast zijn zes inloophuizen bezocht en voorzien van Hematon-materiaal.

REGIO ZUIDWEST

- 7 februari, informatiebijeenkomst lymfklierkanker, Beatrixziekenhuis Gorinchem voor 115 deelnemers;
- 5 april, informatiebijeenkomst multipel myeloom, Albert Schweizer ziekenhuis Dordrecht, honderd deelnemers;
- 1 mei, informatiebijeenkomst over CML, Albert Schweizer ziekenhuis Dordrecht, zestig deelnemers;
- 16 mei, informatiebijeenkomst over CLL, Franciscus Gasthuis & Vlietland Schiedam, negentig deelnemers;
- 27 juni, informatiebijeenkomst over waldenström, Bravis ziekenhuis Roosendaal, 65 deelnemers;
- 16 november, informatiebijeenkomst over multipel myeloom, Admiraal de Ruyter ziekenhuis Goes, zestig deelnemers.

Verder organiseerde de regio twee lotgenotenavonden leukemie met een opkomst van twaalf personen in februari en twintig personen in september. Het Bravis ziekenhuis in Roosendaal heeft zes keer een inloopspreekuur georganiseerd.

REGIO ARNHEM-NIJMEGEN

- 31 januari Hematon-informatiestand in Ede, ziekenhuis Gelderse Vallei;
- 22 februari Hematon-informatiestand bij de lezing van Frank de Vries, hematoloog Slingeland ziekenhuis te Doetinchem over non-hodgkinlymfoom. Het doel was informatievoorziening, lotgenotencontact en ledenwerving;
- 10 oktober, ziekenhuis Rijnstate Arnhem, informatiebijeenkomst over multipel myeloom voor honderd bezoekers, zeventig daarvan waren lid. Sprekers waren Ellen van der Spek, Rijnstate, en Niels van der Donk, Radboudumc;
- 23 november, aanwezig in het Inloophuis in Doetinchem bij een lezing over chronisch lymfatische leukemie.

Tweemaal per jaar voert de regio overleg met de COPA (werkgroep Communicatie Patiënten) van het Radboudumc. Eveneens tweemaal per jaar is er overleg met het stamceltransplantatieconsulententeam van het Radboudumc.

REGIO BRABANT

- 19 januari, Catharina Ziekenhuis Eindhoven, informatiebijeenkomst en lotgenotencontact rond het thema 'Late effecten na een chemobehandeling, fysiek en psychisch'. Voor 120 bezoekers, onder wie negentig leden;
- 22 maart, Inloophuis Toon Waalwijk, met uitleg over de lastmeter en lotgenotencontact. Voor 21 bezoekers onder wie achttien leden;
- 31 mei, Inloophuis De Cirkel Helmond, voor twintig bezoekers onder wie vijftien leden. Presentatie van het paramedisch centrum Laarbeek en lotgenotencontact;
- 29 november, lotgenotenbijeenkomst in het Inloophuis Midden Brabant Tilburg, met 28 bezoekers onder wie twintig leden.

REGIO LIMBURG

- 24 April 2017, Laurentiusziekenhuis Roermond, informatieavond over 'Ontwikkelingen in de behandeling van hematologische kanker en effecten op korte en langere termijn' en 'Wat is de rol van de oncologieverpleegkundige in het ziekteproces?', voor veertig gasten;
- 30 november 2017, Toon Hermans Huis Weert, informatie- en lotgenotenavond over 'Chronische vermoeidheid bij hematologische kanker', voor dertig gasten.

Regio Limburg neemt deel aan het Categorieel Samenwerkingsverband Patiëntenorganisaties, opgezet door het Huis voor de Zorg te Sittard. Dit samenwerkingsverband wil het belang van de activiteiten van patiëntenorganisaties benadrukken in de contacten met Limburgse ziekenhuizen en in het bijzonder met de cliëntenraden van deze ziekenhuizen. Leden van het regioteam verzorgen gastlessen aan verpleegkundigen voor de aantekening 'oncologie' en aan studenten van de Zuyd Hogeschool te Heerlen die een paramedische opleiding volgen.

Wij herdenken

Stichting Hematon is een patiëntenvereniging met circa 4800 leden: mensen die met kanker zijn geconfronteerd, mensen die zijn behandeld of nog worden behandeld en mensen die vrij van behandeling zijn. Helaas moest Hematon in 2017 ook voorgoed afscheid nemen van een aantal leden. Hematon is dankbaar dat zij er voor hen mocht zijn. Het verdriet over hun overlijden is groot. Allereerst in de naaste omgeving, maar ook bij Hematon.

Hematon steunt op circa 160 vrijwilligers, van wie velen ook patiënt zijn of zijn geweest. Dankzij hun betrokkenheid en bevologenheid kan Hematon veel voor haar leden betekenen. In 2017 heeft Hematon helaas ook afscheid moeten nemen van enkele vrijwilligers. Hematon gedenkt de overleden vrijwilligers en is dankbaar voor alles wat zij voor Hematon hebben betekend.

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 291 60 90
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
Juni 2018

Tekst

Liesbeth van der Heijden

Fotografie

Harold van Beele

Vormgeving

Marker Ontwerp

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 Kankerbestrijding.



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

