

# Meerjarenbeleidsplan Hematon 2015 – 2020

Publieksversie

Hematon bestaat sinds 2012, na de fusie van vier kankerpatiëntenorganisaties. De startperiode was, zoals bij alle organisaties, er een van leren, vallen en opstaan. Die start vond ook nog eens plaats in een dynamische omgeving. Zo werd in dezelfde tijd onze koepelorganisatie getransformeerd van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) naar de Levenmetkanker-beweging (LMK).

De interne organisatie is inmiddels opgezet, maar er zal nog volop aan gesleuteld worden. De vrijwilligers worden steeds zelfbewuster en Hematon is een organisatie waar onze omgeving rekening mee houdt. Tijd om de blik naar buiten én naar de toekomst te wenden. Dat doen we in dit meerjarenplan. Het is voorgelegd aan alle groepen en commissies binnen Hematon. Het heeft daardoor ziel en draagvlak, maar ook draagkracht gekregen.

## Uitgangspunten

*Hematon is de patiëntenorganisatie voor patiënten met een hemato-oncologische aandoening en mensen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan. We zijn er ook voor familieleden en donoren van patiënten.*

Hematon is er dus voor en door patiënten. Dat is de kern van alles waarvoor we staan en wat we uitdragen.

*Hematon komt tegemoet aan drie behoeften bij patiënten: weten, delen en ontmoeten.*

De komende jaren geven we steeds opnieuw invulling aan dit drieluik.

### Weten

Patiënten willen steeds meer aangesproken worden als medebehandelaar. Zorgverleners gaan in toenemende mate mee in die behoefte. Om de rol van medebehandelaar goed te kunnen vervullen moet de patiënt meer weten en kunnen dan voorheen. Hij moet kennis hebben van diagnoses, behandeling en zorg. Over communicatie, zorgverzekeraars, medicijnen en de betekenis van zijn kanker voor hemzelf en zijn naasten. Hematon wil patiënten deze informatie geven. Daarom halen we de banden aan met bijvoorbeeld hematologen, onderzoekers, zorgverzekeraars, ziekenhuizen en andere zorginstellingen. Dat doen we niet alleen om kennis voor patiënten te verkrijgen. We doen dat ook om de positie van kankerpatiënten verder te verbeteren en te verstevigen.

### Delen

Hematon deelt kennis met haar leden. Daarnaast zorgen we dat mensen hun ervaringen kunnen delen met lotgenoten. Wat hoe goed een professional je ook technisch uitlegt wat er gebeurt of gaat gebeuren, een lotgenoot geeft ook informatie op een ander niveau. Een ervaringsdeskundige deelt zijn kennis en ervaringen op maatschappelijk en sociaal vlak. Dat doet je beseffen dat je niet de enige bent. Al die ervaringen samen vormen een oceaan aan kennis. Die kennis delen we weer met anderen, zoals de Levenmetkanker-beweging, zusterorganisaties in binnen- en buitenland en met hematologen en onderzoekers.

### Ontmoeten

Hematon is een platform voor ontmoetingen, waarbij mensen hun verhalen en gevoelens kunnen delen. In fysieke bijeenkomsten, binnen online fora, op de Facebookpagina of in de besloten Facebookgroepen kunnen mensen van elkaar leren en elkaar sterker maken. Dat kan in grote of juist intieme groepen, over een speciaal of juist algemeen onderwerp.

Daarnaast ontmoeten we andere organisaties, zodat we overal de stem van de patiënten kunnen laten horen en samen zorgen voor de allerbeste kankerzorg.

## Thema's

Hematon heeft haar voornemens voor de komende vijf jaar in een aantal thema's vastgelegd. Elk jaar komt er vervolgens een concrete uitwerking van deze thema's.

### Vergroting achterban

Hematon wil het aantal leden in de komende jaren meer dan verdubbelen, van zo'n 4.600 nu naar tenminste 10.000. Groei is nodig om twee redenen. Ten eerste willen we een groter deel van onze financiering zelf gaan verkrijgen, onder meer door contributies, giften, legaten of acties. Daarnaast zijn er meer vrijwilligers nodig. Omdat er meer 'werk' is, neemt de druk op de huidige tweehonderd vrijwilligers toe.

### Organisatie

In de komende jaren gaan we de organisatie van Hematon verder vereenvoudigen. We vinden de organisatie nu onnodig ingewikkeld. In de nieuwe organisatie vormen de regioteams de kern. Daar wordt het grootste deel van het werk gedaan. De teams voeren het Hematonbeleid uit, maar bedenken en organiseren ook hun eigen activiteiten.

De regioteams staan dicht bij de leden en weten dus goed wat er onder hen leeft. Ze kunnen belangrijke input leveren aan het bestuur en worden daarom betrokken bij het maken van beleid.

De regioteams worden geleid door een regioteamcoördinator. In de loop van 2015 maakt het bestuur taak- en functieomschrijvingen voor de leden van de regioteams. Zo ontstaat er uiteindelijk een ideaalplaatje van een Hematonregio.

De verandering gaan natuurlijk niet van vandaag op morgen in. We doen dat via de weg van de redelijkheid en geleidelijkheid. Iedereen moet zijn ei kwijt kunnen en gehoord worden. Maar werken in een eenvoudiger en vooral doelmatiger structuur juicht iedereen toe.

### Administratieve organisatie

In 2015 gaan we voorzichtig maar gestaag werken met het virtueel kantoor. Binnen dat kantoor kunnen vrijwilligers, commissie- en bestuursleden snel en effectief met elkaar communiceren. Ook is het mogelijk om samen aan documenten te werken en documenten te delen.

In de komende jaren wordt onze leden- en financiële administratie, uitgevoerd door medewerkers van de Levenmetkanker-beweging, verder verbeterd. Bijvoorbeeld door uitbreiding van de persoonsgegevens met de ziektebeelden, als leden dat willen.

### Opleidingen

Wij verwachten van onze vrijwilligers dat die zich laten scholen. Sterker nog, voor een aantal vrijwilligersfuncties stelt Hematon scholing zonder meer verplicht. Zo waarborgen wij de kwaliteit van het lotgenotencontact. Hematon neemt in de komende jaren het opleidingsbeleid goed onder de loep. We zorgen voor voldoende opleidingsmogelijkheden. Als het kan, doen we dat samen met andere organisaties. We kunnen dan efficiënter werken en gebruik maken van de kennis die er al is.

### Educatie

Educatie is de ouderwetse term, 'empowerment' de nieuwe, maar ze betekenen bijna hetzelfde: Hematon helpt haar leden met de kennis en vaardigheden die nodig zijn om mondige en deskundige patiënten te worden. Patiënten die een gelijkwaardige gesprekspartner zijn voor zorgverleners. We helpen ook naasten om te kunnen communiceren over een levensbedreigende ziekte. Daarnaast willen we graag helpen om zorgverleners 'op te voeden' zodat zij hun patiënten als volwaardige medebehandelaars gaan zien. In de looptijd van het meerjarenplan wil Hematon deze educatie verder vorm geven en uitbouwen.

### Zorgverzekeraars en zorgverleners

Tot nu toe hebben we weinig tot geen rechtstreekse contacten met zorgverzekeraars, maar dat moet veranderen. Hoe groter we worden, des te krachtiger zijn we als gesprekspartner van zorgverzekeraars. Zolang die directe contacten er nog niet zijn, laten we ons vertegenwoordigen door de Levenmetkanker-beweging of de Nederlandse Patiënten- en Consumentenfederatie. We moeten invloed krijgen op de zorginkoop van verzekeraars en daarmee op de verdeling en concentratie van de zorg. Daarnaast zijn contacten met zorgverzekeraars belangrijk voor de problematiek van dure geneesmiddelen. Tot slot wil Hematon meedenken over de inhoud en inrichting van wetenschappelijk onderzoek. We onderzoeken in de komende jaren ook hoe we in gesprek kunnen komen met huisartsen, zodat we ook hen kunnen vertellen wat als patiëntenorganisatie belangrijk vinden.

### Werken aan verdere gezamenlijkheid

Tenminste eenmaal per jaar komt er een bijeenkomst voor iedereen, die bij Hematon is aangesloten. Het wordt steeds belangrijker om informatie niet alleen per ziekte, maar ook breder te delen. Er zijn immers

veel gezamenlijke interesses, bij zowel patiënten als hun naasten. En ook in wetenschappelijk onderzoek wordt er steeds meer gezocht naar verbanden over de ziektes heen.

### **Uitleiding**

De doelstelling van dit meerjarenplan is om de geest en de uitvoering van het Hematonbeleid duidelijk te maken. En de geest of ziel van een orgaan als Hematon kan niet in steen gebeiteld worden. Zoals kankerpatiënten hun geest flexibel leren houden door om te gaan met hun ziekte, zozeer zal de geest van Hematon flexibel moeten zijn en blijven in een steeds weer veranderende maatschappij.

Hematon maakt in de looptijd van dit meerjarenplan 2015 / 2020 elk jaar opnieuw een eenvoudig lijstje met zeer concrete plannen. Jaarlijks evalueren we of de afgesproken doelstellingen zijn gehaald en welke nog aandacht behoeven.

Die uitvoering wordt gedaan door vrijwilligers. Mensen die zich gemotiveerd inzetten om de doelstellingen van Hematon, die voortkomen uit een zeer betrokken achterban, te realiseren. Zonder die uiterst betrokken en gemotiveerde vrijwilligers zou Hematon niet kunnen bestaan.

**Bestuur Stichting Hematon**  
**Juli 2015**

## Doelstellingen 2015 - 2016

### Weten

- De regio's verder versterken met taak- en functieomschrijvingen
- Regio's voorzien van een eenduidige structuur met vaste functies en taken
- Regio's stellen hun eigen doelen jaarlijks en stemmen die centraal af
- De nulmeting van het onderzoek in de achterban uitwerken en analyseren
- Begin maken met het uitbreiden van de gegevens van de aangeslotenen met ziektebeelden en kennis, kunde en ervaring
- Analyseren van welke soort bijeenkomsten en in welke samenstelling nuttig en nodig zijn voor informatievoorziening en lotgenotencontact
- Opzet maken van gewenste contacten en inhoudelijkheid met zorgverzekeraars
- Kritisch analyseren van alle gremia binnen Hematon, hun samenstelling, hun doelstelling en hun efficiency
- Analyseer het (gewenste) ICT-beleid van Hematon in breedte en diepte, voer het in en uit en deel dit met alle betrokkenen

### Delen

- Handboek vrijwilligers uitbrengen
- De vier deskundigheidsgroepen samensmelten tot een hoogwaardige denktank en informatiebank
- Taakstellingen formuleren op basis van het achterban onderzoek
- Opleidingspakket verder uitbouwen en uitvoeren
- Samen met andere patiëntenorganisaties voucherprojecten selecteren en uitvoeren
- Stevige inbreng leveren bij de verdere (professionele) vorming van Levenmetkanker-beweging
- Vanuit de regio's ieder ziekenhuis minimaal 2x per jaar bezoeken en voorzien van folders en boeken
- Een stevige bijdrage leveren aan de jaarlijkse hematologen bijeenkomst
- Er naar streven dat alle zorgverzekeraars de jaarlijkse contributie van leden vergoeden

### Ontmoeten

- Groeien van 4.600 naar minimaal 5.700 leden
- Gericht op zoek gaan naar vrijwilligers die passen bij de vacatures
- Verder afstemmen van (soorten van) bijeenkomsten via de matrix van de sociale kaart
- Per regio tenminste drie bijeenkomsten organiseren en een gezamenlijke bijeenkomsten voor de diverse kankersoorten (planning uiterlijk in oktober)
- Buiten de jaarlijkse landelijke bijeenkomsten van de diverse kankersoorten een Hematonbrede landelijke bijeenkomst organiseren