

Jaarplan Hematon 2020

Achtergrond bij het jaarplan

Stichting Hematon is de patiëntenorganisatie voor patiënten met bloed- of lymfklierkanker en voor mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Hematon staat voor meer genezing en een betere kwaliteit van leven. Wij vinden het belangrijk dat patiënten weer mee kunnen doen in de maatschappij. Daarnaast vragen wij aandacht voor preventie en palliatieve zorg.

De strategie van Hematon laat zich samenvatten in weten, delen, ontmoeten en het vertegenwoordigen van iedereen die met bloedkanker, lymfklierkanker of stamceltransplantatie te maken heeft. De speerpunten in dit jaarplan hebben betrekking op een of meer van deze thema's, of op de organisatie van Hematon.

Dit jaarplan is tot stand gekomen door de inbreng van alle betrokkenen binnen Hematon. Het is gemaakt door het bestuur en goedgekeurd door de Raad van Toezicht.

Inleiding

Wij zijn blij dat steeds meer organisaties en individuen de weg naar Hematon weten te vinden. Zij doen een beroep op ons om bijvoorbeeld mee te denken over studies, deel te nemen aan overleg over de organisatie van de zorg of stellen vragen over ziektebeelden. Het gevolg hiervan is dat er een steeds groter beroep gedaan wordt op een relatief beperkte groep vrijwilligers.

Om ervoor te zorgen dat de belasting voor deze enthousiaste mensen niet te groot wordt, zetten wij onder andere in op meer betaalde ondersteuning van Hematon. Daarnaast zullen we vrijwilligers ondersteunen door verbeteringen in bijvoorbeeld opleiding en scholing van vrijwilligers, gezamenlijke backoffice met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), communicatie, transparante besluitvorming, heldere verdeling van bevoegdheden en verantwoordelijkheden en samenwerking in- en extern. Dit zal onderwerp van gesprek zijn op de beleidsdag in maart met vertegenwoordigers van alle geledingen binnen Hematon.

Hematon vindt herkenbaarheid en een eigen identiteit van groot belang. Wij zullen het komend jaar nog meer aandacht besteden aan het ontwikkelen van een helder PR- en communicatiebeleid. Dit mede met het oog op het versterken van onze maatschappelijke en politieke positie als belangenbehartiger in de contacten met bijvoorbeeld ziekenhuizen, specialisten, overheid en media.

Hematon is onderdeel van de NFK en werkt samen met andere kpo's. Gezamenlijk optrekken bij gedeelde thema's zoals kanker en werk, samen beslissen en geneesmiddelen zorgt voor meer impact en een effectievere belangenbehartiging.

Gezamenlijk optrekken is ook intern van groot belang. Rode draad in dit jaarplan is een aantal thema's waarbij meerdere commissies van Hematon betrokken zijn. Samenwerking tussen commissies, werkgroepen en andere vrijwilligers zorgt voor meer impact en is een essentieel uitgangspunt in onze manier van werken.

Namens het bestuur,
Hans Lomans, voorzitter

Strategische doelen

Lotgenotencontact, belangenbehartiging en kennisdeling zijn en blijven de belangrijkste doelstellingen van Hematon. Daarnaast hebben we voor het jaar 2020 specifieke doelen vastgesteld:

1. Vrijwilligers in hun kracht
2. Professionaliteit van de organisatie
3. Samenwerking met partnerorganisaties
4. Vergroten van impact

Vrijwilligers in hun kracht

Bijna alles wat er binnen Hematon gebeurt, wordt gedaan door enthousiaste vrijwilligers. Zij zetten zich met veel passie in voor lotgenoten en hun belangen. Hematon is zeer trots op alle vrijwilligers en vindt het belangrijk dat iedereen mee kan doen.

Om dat te realiseren dienen alle vrijwilligers te weten wat Hematon precies is, hoe Hematon in elkaar zit en hoe er intern gewerkt wordt. Daarom verzorgen wij introductiedagen voor vrijwilligers. In 2020 zullen wij bovendien een nieuwe training ontwikkelen en aanbieden over de toegang tot alle gegevens op de centrale server van Hematon: het virtuele kantoor.

Voor sommige taken is heel specialistische kennis nodig die moeilijk aan te leren is. We gaan steeds na welke talenten de vrijwilliger heeft en hoe wij daarbij kunnen aansluiten.

Professionaliteit van de organisatie

Hematon heeft behoefte aan betaalde ondersteuning en een professionele inrichting en vormgeving van de organisatie. Professionaliteit is niet in één jaar te bewerkstelligen. Door de komst van een senior-beleidsmedewerker per 1 februari krijgt de reeds ingezette ontwikkeling een extra stimulans.

Met het professioneler worden van de organisatie is het belangrijk overzicht te hebben van wat er allemaal gebeurt, wie wat doet, wie waarvoor verantwoordelijk is en hoe de besluitvormingslijnen lopen. In 2020 zal het bestuur taak- en functieomschrijvingen voor het bestuur, het secretariaat, de commissies en werkgroepen vaststellen. Hierdoor is het voor iedereen duidelijk bij wie men moet zijn en wie waarvoor verantwoordelijk is.

Het bestuur zal alle commissies, werkgroepen, regio's en vrijwilligers betrekken bij het nadenken over de inrichting van de organisatie. Het huidige model met een bestuur en commissies is aan evaluatie toe.

Samenwerking met partnerorganisaties

Hematon onderkent het belang van het delen en bundelen van kennis. Daarom werken wij op een aantal belangrijke thema's samen met andere organisaties, zoals de NFK.

Het is in ons gezamenlijk belang dat de NFK slagvaardig is, want op die manier worden ook de belangen van de doelgroep van Hematon beter gediend. Voorbeelden van samenwerking zijn de enquêtes onder de naam Doneer Je Ervaring en het project over beperkte

gezondheidsvaardigheden. Daarnaast bespaart de NFK Hematon en andere kpo's kosten door de ledenadministratie uit handen te nemen.

Hematon werkt verder samen met diverse andere partijen, zoals HOVON, ziekenhuizen, hematologen, IKNL en farmaceuten. Komend jaar zal Hematon deze samenwerking evalueren.

Vergroten van impact

Lang zijn strategische doelen als 'zo veel mogelijk leden werven' leidend geweest voor patiëntenorganisaties. De laatste jaren verschuift dat naar 'het vergroten van impact'. Zo kondigde VWS-minister Bruno Bruins al in 2018 aan: impact en bereik worden belangrijke criteria voor subsidieverstrekking aan patiënten- en cliëntenorganisaties. Dus: wat zijn nu daadwerkelijk meetbare resultaten van Hematon als het gaat om bijdragen aan genezing en de kwaliteit van leven van mensen met hemato-oncologische kanker? Hoe zorgen we dat patiënten mee kunnen doen in de maatschappij? Kortom: welke impact hebben onze activiteiten op onze achterban? In het komend jaar zullen deze vragen richting geven aan de manier waarop we onze activiteiten sturen en toetsen.

Commissie Administratie

2020 staat voor de Commissie Administratie in het teken van:

1. Personele bezetting
2. Digitalisering
3. Boekhouding

Personele bezetting

De commissie Administratie wil de commissie graag uitbreiden naar zes leden, zodat drie leden zich met financieel-administratieve zaken en drie leden zich met ict-gerelateerde zaken bezig kunnen houden.

Digitalisering

In 2020 onderzoekt de commissie Administratie in hoeverre het mogelijk is om uitnodigingen voor regiobijeenkomsten digitaal te versturen. Ook voor landelijke bijeenkomsten zou dit een optie kunnen zijn. Het is hierbij van belang om goed samen te werken met de relevante commissies, werkgroepen en personen om dit tot een succes te maken.

Beheer applicaties

Virtueel kantoor, Formdesk en andere applicaties moeten adequaat beheerd worden. Daarvoor zal de commissie procesbeschrijvingen ontwikkelen.

Crm-systeem

In 2019 is de eerste fase van de implementatie van het crm-systeem afgerond. Op korte termijn wordt gestart met uitvoering van de initiële pilot, gevolgd door selectie en invoering van de te kiezen marketingmodule. Dit zal het eerste halfjaar van 2020 in beslag nemen. Tussentijdse evaluatie is mogelijk na afronding van de fasen selectie, installatie en inrichting.

De commissie Administratie ontwikkelt in 2020 beleid over informatievoorziening, datagebruik en datatoegang, privacy en informatiebeveiliging. De commissie betreft alle geledingen bij het ontwikkelen van beleid, zodat het ook draagvlak heeft binnen Hematon.

Boekhouding

De commissie Administratie zal de specificaties van (kosten)declaraties beter inzichtelijk maken. Hierdoor kunnen budgethouders de ontwikkelingen van de kosten als gevolg van het declaratiegedrag beter inzien en volgen. Daarnaast onderzoekt de commissie wat de mogelijkheden en beperkingen zijn van het onderbrengen van de financiële administratie bij de NFK.

Incasso

Het is wenselijk dat meer mensen gebruik gaan maken van automatische incasso en dat er een beter toezicht op de contributiebetalingen plaatsvindt. Om die reden zal de commissie de contributiebetalingen verder optimaliseren.

Commissie Belangenbehartiging

De commissie Belangenbehartiging zal zich in 2020 bezighouden met de volgende speerpunten:

1. De beste zorg op de juiste plek
2. Deelname aan en invloed op onderzoek
3. Samenwerking en contacten

Beste zorg op de juiste plek

Voor de doelgroep van Hematon is het belangrijk dat patiënten de beste zorg krijgen op de juiste plek. Daarom gaat de commissie Belangenbehartiging zich bezighouden met expertzorg, integrale zorg, kanker & werk en ziekenhuiswerkbezoeken.

Expertzorg

Het is belangrijk dat we samen met de achterban van Hematon een visie op expertzorg ontwikkelen, zodat die kan worden ingebracht in discussies met bijvoorbeeld de beroepsgroep. Op dit moment spelen er vele thema's bij de achterban, maar het is onduidelijk welke thema's de hoogste prioriteit hebben. Via een achterbanraadpleging zal hier onderzoek naar worden gedaan.

Complementaire zorg

De commissie Belangenbehartiging gaat komend jaar extra aandacht schenken aan de mogelijkheden van complementaire zorg, gebaseerd op de behoeften van patiënten. Ook sluit Hematon zich aan bij de samenwerking in NFK-verband rondom betrouwbare bronnen. Dat is een initiatief om patiënten die op zoek gaan naar informatie over complementaire zorg, in de gelegenheid te stellen de betrouwbaarheid van die informatie te checken.

Kennisdelen

Kankerpatiënten willen goed geïnformeerd zijn, bijvoorbeeld over kanker en werk. De commissie Belangenbehartiging zorgt voor toegankelijke, betrouwbare en actuele kennis over onder meer wetgeving, verzekeringen en praktische aspecten.

Beoordeling zorg

Ook in 2020 brengen leden van de commissie weer werkbezoeken aan ziekenhuizen. Hierbij beoordeelt Hematon de hematologische kankerzorg in ziekenhuizen. Dat doen we aan de hand van de voorwaarden en de normen voor goede zorg en behandeling, zoals voorheen opgenomen in de Hematon Patiëntenwijzer. Betrouwbaarheid en transparantie, doen wat je zegt en zeggen wat je doet, zijn voor ons belangrijke criteria. In een later stadium zullen we ook de PROMS en PREMS meenemen. Daarnaast denken we na over de mogelijkheid van 'netwerkbezoeken' aan groepen ziekenhuizen die samenwerken op het gebied van hemato-oncologie of bepaalde hemato-oncologische aandoeningen.

Deelname aan en invloed op onderzoek

Hematon hecht eraan dat het patiëntenperspectief en het patiëntenbelang een belangrijke plek houden in de studies en de richtlijnen. Daarom wil Hematon graag deel blijven deelnemen aan de

HOVON-werkgroepen. In 2020 komen de verschillende Hematon-vertegenwoordigers van de HOVON-werkgroepen bij elkaar om ervaringen en tips uit te wisselen.

HOPP

Het beoordelen van wetenschappelijke studies namens Hematon gebeurt door HOPP. De werkgroep HOPP wil betrokken worden bij het ontwerp en de beoordeling van hematologische richtlijnen. HOPP en de HOPP-procedures moeten bekend zijn bij hematologen en oncologen die betrokken zijn bij het onderzoek. Op de Hematon-website komt een aparte pagina over HOPP en onderzoeksbeoordeling. Daarnaast zullen we een flyer verspreiden onder de relevante partners met informatie over de procedures.

Patiëntenperspectief

Voor onderzoek vanuit patiëntenperspectief (HOOP) zijn er in 2018 twee prioriteiten gekozen. Hematon zal met stakeholders uit de gezondheidszorg een wetenschapsagenda opstellen die gebaseerd is op wensen van de patiënt.

Beperkte gezondheidsvaardigheden

Informatie moet voor iedereen beschikbaar zijn. Op dit moment is er een relatief grote groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in Nederland. Daarom zal Belangenbehartiging daar bijzonder aandacht aan besteden in 2020.

Samenwerking en contacten

Patiënten moeten toegang krijgen tot de beste zorg met de beste geneesmiddelen. Daarom is het belangrijk om goed samen te werken met de NFK en het ministerie van VWS, en om goede contacten met farmaceuten te onderhouden. Hierdoor is de laatste kennis over wetenschappelijk onderzoek en nieuwe geneesmiddelen ook voor Hematon toegankelijk. Doel is zoveel mogelijk kennis over studies en nieuwe geneesmiddelen te verzamelen en te delen.

Internationaal

Hematon participeert in Europese verbanden en wereldwijde netwerken over ziektebeelden. De commissie Belangenbehartiging vindt het belangrijk deze kennisnetwerken te onderhouden en op te bouwen. Ook hier is het doel kennis op te doen over internationale wetenschappelijke en medische ontwikkelingen zoals nieuwe immuuntherapieën. Daarom zullen we deelnemen aan congressen, participeren in netwerken en onze inbreng leveren bij onderzoeksvorstellen.

Commissie Communicatie

De commissie Communicatie gaat zich in 2020 bezighouden met de volgende thema's:

1. Doorontwikkeling (online) media
2. Jongeren
3. Impact
4. Beperkte gezondheidsvaardigheden

Doorontwikkeling (online) media

De manier waarop mensen informatie tot zich nemen verandert. Zij geven steeds meer de voorkeur aan korte stukjes tekst, beelden en geluid. Daarnaast wordt het steeds belangrijker rekening te houden met mensen die beperkte gezondheidsvaardigheden hebben. Dit leidt ertoe dat de commissie Communicatie zich in 2020 richt op informatie in beeld. We zullen animaties maken over de grote ziektebeelden. De huidige ziektebeeldfilms worden korter gemaakt en we zullen informatie over behandelingen scheiden van ervaringen. Daarnaast gaat commissie experimenteren met vlogs, podcasts en webinars.

Jongeren

In Nederland krijgen jaarlijks 2700 adolescenten en jongvolwassenen (s) tussen 18 en 35 jaar te horen dat zij kanker hebben. Hematon bereikt relatief weinig jongeren met bloedkanker. Daarom zullen we op de Hematon-website een aparte pagina inrichten met onder andere vlogs, podcasts en korte video's. Daarnaast zal de commissie een online magazine maken, specifiek voor jongeren met daarin rubrieken als 'Vraag & antwoord', 'Ervaringen' en 'Cijfers'.

Het komend jaar organiseren we twee bijeenkomsten om Hematon beter bekend te laten worden onder jongeren.

Impact

Op dit moment zijn de demografische kenmerken van onze leden goed bekend, evenals de interesse in bepaalde ziektebeelden. We weten nog niet wat de informatiebehoefte is en hoe die verandert gedurende hun reis als patiënt. In 2020 gaat de commissie daar onderzoek naar doen. Samenwerking met de commissie Belangenbehartiging biedt de gelegenheid dit in een gezamenlijke achterbanraadpleging vorm te geven. Dat maakt het mogelijk om onze uitingen zodanig aan te passen, dat de impact wordt verhoogd.

Beperkte gezondheidsvaardigheden

De afgelopen tijd is er al veel aandacht geweest voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Ook in 2020 zal hier weer de nadruk op liggen, in samenwerking met de NFK. Tijdens congressen zal de commissie Communicatie presentaties geven over praatkaarten, bijvoorbeeld aan verpleegkundigen tijdens de oncologiedagen.

De ontwikkeling van animaties en van een speciale Hematonfolder draagt bij aan een betere informatievoorziening voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Commissie Lotgenotencontact & Vrijwilligers

De commissie Lotgenotencontact & Vrijwilligers gaat zich in 2020 bezighouden met de volgende thema's:

1. Zichtbaarheid
2. Deskundigheidsbevordering
3. Adequate informatie voor vrijwilligers

Zichtbaarheid

Voor de commissie Lotgenotencontact & Vrijwilligers (L&V) staat 2020 in het teken van het vergroten van de zichtbaarheid binnen Hematon. Het uitgangspunt hierbij is de Nota Vrijwilligersbeleid.

Brochure

Hiervan zullen we een brochure maken, met daarin de belangrijkste punten, die we uitreiken aan nieuwe vrijwilligers en verder onder de aandacht brengen binnen Hematon. Doel hiervan is dat iedereen bekend is met de belangrijkste uitgangspunten van het vrijwilligersbeleid.

Aanspreekpunt

In 2020 zal de commissie zichtbaarder zijn als aanspreekpunt en begeleider van de vrijwilliger. Dit zal zoveel mogelijk gebeuren in samenspraak met de RegioTeamCoördinatoren (rtc's) en de commissie Regio's. Samenwerking is belangrijk voor de commissie L&V.

Samenwerking en aanwezigheid

In 2020 besteedt de commissie meer aandacht aan de samenwerking met de NFK, maar natuurlijk ook aan de verbetering van de samenwerking met de andere commissies. Met het oog daarop zal de commissie L&V zich zoveel mogelijk op bijeenkomsten laten zien om uitleg te geven over de commissie en de Nota Vrijwilligersbeleid.

Deskundigheidsbevordering

De deskundigheidsbevordering van de vrijwilligers is een aandachtspunt voor de commissie L&V. Daarmee maken we een start bij de aanvang van de werkzaamheden van de nieuwe vrijwilliger door het organiseren van de introductiecursus. Het bijwonen van deze cursus is een verplichting binnen het inwerkprogramma.

Vrijwilligersdagen

Ieder jaar organiseert de commissie de zogenaamde vrijwilligersdagen. Dit zijn twee aaneengesloten dagen waarbinnen er plek is voor het bespreken van beleid, deskundigheidsbevordering en ontspanning.

Informatie voor vrijwilligers

Een ander aandachtspunt is de juiste benadering en informatievoorziening bij het eerste contact met nieuwe vrijwilligers, zodat zij goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden binnen het vrijwilligerswerk voor Hematon.

Handboek Vrijwilligers

Het nieuwe Handboek Vrijwilligers is in 2020 beschikbaar om in gebruik te worden genomen door de organisatie. In dit handboek is alle informatie te vinden die van belang is voor een vrijwilliger om Hematon beter te leren kennen en een vliegende start te maken.

Commissie Regio's

Hematon kent tien regio's, waarin lokale activiteiten worden georganiseerd om contact tussen lotgenoten tot stand te brengen. Verder organiseren de regio's, vaak samen met specialisten uit het ziekenhuis, één of twee grotere bijeenkomsten. Dit zijn niet altijd ziektespecifieke bijeenkomsten. Thema's die ook aan bod kunnen komen zijn bijvoorbeeld arbeidsparticipatie, vermoeidheid of pijnbestrijding.

Andere belangrijke taken van de regio's zijn het verwelkomen van nieuwe leden, het werven van vrijwilligers, het bevorderen van lotgenotencontact, het onderhouden van contact met ziekenhuizen en hen voorzien van actueel informatiemateriaal.

Nieuwe commissie

In 2019 zijn de RegioTeamCoördinatoren (rtc's) verenigd in een commissie met de naam 'Commissie Regio's'. In 2020 wordt het overleg verder gestructureerd en een werkwijze vastgesteld. Het doel van de commissie is elkaar informeren, ervaringen en tips uitwisselen en de samenwerking zoeken waar het kan.

Werkgroep Hematondagen

De werkgroep Hematondagen is de enige werkgroep die rechtstreeks onder het bestuur valt en niet onder een commissie. Daarom krijgt deze werkgroep een aparte paragraaf.

Hematondagen

In 2020 organiseert de werkgroep weer drie Hematondagen. In het ochtendprogramma lichten hematologen de laatste ontwikkelingen binnen de verschillende ziektebeelden toe. 's Middags komen meer algemene onderwerpen aan bod en is er ruimte voor lotgenotencontact.

Eigen bijdrage

Nieuw is een eigen bijdrage van €10,- per persoon. Het bestuur heeft dit besloten, om de Hematondagen betaalbaar te houden en de *no-show* terug te brengen.