



2019

patiëntenorganisatie
bloedkanker
lymfklierkanker
stamceltransplantatie

Hematon

jaarverslag

Hematon is de organisatie voor patiënten met een hemato-oncologische aandoening en mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan.

**‘Wat ben ik
blij dat ik hier
naartoe gekomen
ben. Het ging
over mij!’**

Deelnemer lotgenotenbijeenkomst Heerlen

Voorwoord



Op het moment dat we dit voorwoord schrijven, april 2020, ziet de wereld er heel anders uit dan vorig jaar. We zitten midden in de coronacrisis. Dat heeft enorme gevolgen voor iedereen, maar zeker ook voor mensen met kanker. Behandelingen en consulten worden uitgesteld. Het aantal diagnoses is veel lager dan verwacht mag worden.

Voor Hematon betekent dit bijvoorbeeld dat alle regionale en landelijke bijeenkomsten niet meer doorgaan. Daarmee vallen belangrijke functies van ons weg, namelijk lotgenotencontact en face-to-face informatievoorziening. We proberen in deze leemte te voorzien door onder meer via actuele informatie op de website en het organiseren van webinars de vragen te beantwoorden die er leven onder onze doelgroep.

In 2019 leek er, om het zo te zeggen, nog geen vuiltje aan de lucht. We organiseerden talrijke regionale bijeenkomsten. De drie landelijke dagen waren een succes. Samen met anderen ontwikkelden we praatkaarten voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. We vernieuwden onze website en gaven ons magazine een nieuw jasje. We ontmoetten elkaar op de jaarlijkse vrijwilligersdagen. Het Handboek voor Vrijwilligers werd afgerond. Het project Werk als Medicijn richtte zich het afgelopen jaar op de re-integratie van vijf zieke werknemers.

Hematon vindt het belangrijk dat de juiste behandeling op de juiste plek plaatsvindt en dat de patiënt betrokken wordt bij het behandelplan. Wij hechten grote waarde aan transparantie en openheid, zodat de patiënt goed geïnformeerd samen met de hulpverlener een besluit kan nemen over het vervolg van zijn behandeltraject. Samen met onder meer NFK en in goed overleg met de NVVH spannen wij ons hiervoor in.

Dit zijn slechts een paar voorbeelden van de grote hoeveelheid activiteiten die Hematon het afgelopen jaar heeft ontplooid. U leest er in dit jaarverslag meer over. Zonder de ongelooflijke inzet van een grote groep vrijwilligers en een aantal betaalde (project) medewerkers zou dit niet tot stand zijn gekomen. Namens het bestuur spreek ik mijn grote dank en waardering uit aan iedereen die op welke manier dan ook heeft bijgedragen aan dat wij beogen: van betekenis zijn voor mensen uit onze doelgroep. •

Hans Lomans, voorzitter bestuur Hematon

Waar stonden we in januari 2019?

Het bestuur streefde voor 2019 naar duidelijke afstemming tussen bestuur, commissies, werkgroepen en regio's en het versterken van die regio's. Daarnaast moest de planning- en controlcyclus verbeterd worden. Het bestuur wilde duidelijkheid scheppen over de inhoud van het begrip 'verantwoorde sponsoring' en de impact vergroten door in te zetten op een ledengroei van 10% in 2019.

Wat hebben we bereikt?

Betere afstemming en versterking regio's

Bij alle commissies en de werkgroep Hematondagen is nu een bestuurslid aanwezig. Hetzij als voorzitter, hetzij als linking pin tussen de commissie of werkgroep en het bestuur. Het bestuur koos ervoor de regio's direct te laten vertegenwoordigen in het bestuur. Dat leidt tot betere communicatie en uitwisseling tussen bestuur en regio's. Het was daarom de bedoeling een bestuurslid voor de portefeuille Regio's te werven. Dit bestuurslid zou dan ook in de commissie Regio's plaatsnemen, die in 2019 is opgericht. Helaas is niet gelukt zo'n bestuurslid te vinden. De commissie Regio's bestaat nu uit alle regioteamcoördinatoren en, vooralsnog, een linking pin vanuit het bestuur. In 2020 bekijken we of deze constructie aan de verwachtingen voldoet. In 2019 hebben bestuursleden zoveel mogelijk regiobijeenkomsten bezocht.

Planning en control

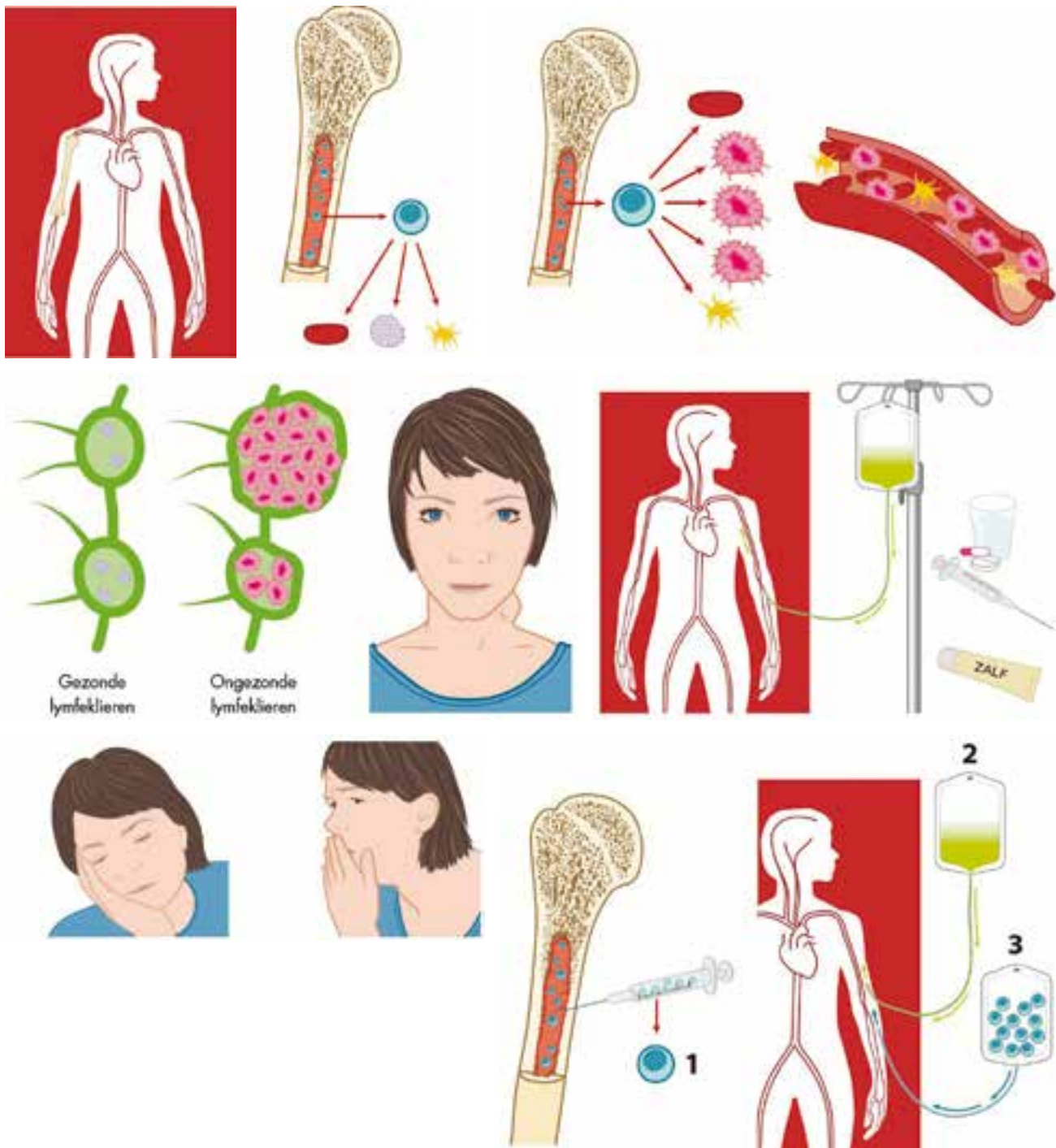
De planning- en controlcyclus is ingericht. Deze cyclus is de leidraad voor de financiële rapportages in het bestuur en naar de raad van toezicht.

Sponsoring

In 2019 heeft het bestuur een leidraad Sponsoring opgesteld. Het uitgangspunt is daarbij dat Hematon open staat voor sponsoring door de farmaceutische industrie, zonder dat daarbij op enige manier afbreuk wordt gedaan aan haar positie als onafhankelijke belangenbehartiger en informatieverstrekker.

Ledengroei

Het aantal leden van Hematon groeit langzaam. Er is een ledenstijging behaald van 4%. •



Praatkaarten helpen bij gesprek tussen patiënt en verpleegkundige

Een op de drie Nederlanders heeft lage gezondheidsvaardigheden. Het vinden, begrijpen en toepassen van informatie over ziekte en gezondheid is lastig voor deze groep. Een deel is laaggeletterd. Door lage gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid bestaat de kans dat mensen de arts of verpleegkundige niet of minder goed begrijpen. En dat kan een negatieve invloed hebben op de uitkomsten van de behandeling.

Hematon is, samen met NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties), landelijk expertisecentrum Pharos en enkele andere kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) gestart met de ontwikkeling van tools die de commu-

nicatie met laaggeletterde patiënten ondersteunen. Het gaat om zogenaamde Praatkaarten. Deze kaarten helpen mensen die de Nederlandse taal (nog) niet goed beheersen, uitleg te geven over verschillende soorten kanker.

Er zijn in 2019 vier praatkaarten gemaakt en verspreid binnen ziekenhuizen: Dit is lymfklier-kanker, Dit is een stamcel-transplantatie, Dit is chemotherapie en Dit is leukemie. Op de kaarten staat een eenvoudige tekening met een zeer korte uitleg over een aandoening of behandeling. Ze worden vooral door verpleegkundig specialisten ingezet tijdens hun gesprek met patiënten. Hematon maakte ook een korte instructiefilm over het gebruik van praatkaarten. Deze film is gericht op verpleegkundigen.

Commissies

Commissie Administratie en ICT

Waar stonden we in januari 2019?

Voor de commissie Administratie en ICT lag in 2019 de nadruk op de invoering van een CRM-systeem (Customer Relationship Management) en het ontwikkelen van het beleid ten aanzien van informatievoorziening, datagebruik en toegang, plus informatiebeveiliging en privacy in brede zin. Daarnaast moest de automatisering van Hematon aangepast worden en de groep vrijwilligers die zich daarmee bezighield, verbreed.

Wat hebben we bereikt?

Planning- en controlcyclus 2019

De planning- en controlcyclus werd vormgegeven. Hierin is beschreven hoe de begroting, tussentijdse verantwoording en jaarrekening zijn georganiseerd en gepland. Zo is er in 2019 een kwartaalverantwoording geïntroduceerd.

Meerjarenraming 2020-2022

In het voorjaar is een meerjarenraming opgesteld waarbij mogelijkheden zijn verkend om het jaarlijkse verlies terug te brengen. Mogelijke oplossingen zijn:

- een ledenstijging van vijfhonderd extra leden per jaar: €12.500,-;
- € 12.500,- aan sponsoring vanuit farmaciegroepen, met een jaarlijkse opbouw.

Werk als medicijn

Hematon wilde het project Werk als medicijn uitvoeren (zie pagina 13). Bij het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid dienden we een subsidieaanvraag van € 77.000,- in. Deze aanvraag is gehonoreerd.

Ledenadministratie en financiële administratie

De ledenadministratie van NFK faciliteerde de introductie van automatische incasso. Inmiddels betaalt 60% van het ledenbestand via automatische incasso. Buitenlandse leden kregen een brief met de keuze om, in verband met de hoge portokosten, voortaan € 35,- extra voor Hematon Magazine te betalen of over te gaan op een digitaal abonnement. De uitbesteding van de financiële en salarisadministratie is in 2019 goed verlopen. Facturen en declaraties worden naar tevredenheid afgewikkeld. In het eerste kwartaal lag de focus op het afsluiten van 2018 en in het tweede

kwartaal op het opstellen van de jaarrekening en de verantwoording naar de twee subsidieverstrekkers KWF/NFK en VWS.

Optimalisering Formdesk en Virtueel Kantoor

Twee nieuwe modules gingen onderdeel uitmaken van Formdesk, de tool die Hematon gebruikt voor het maken en beheren van online formulieren. Eén module is een zogenaamde *webhook*, een automatische doorkoppeling van gegevens van het ene naar het andere systeem. De tweede module is een groepsmaillfaciliteit. Met externe ondersteuning kwam er trainingsmateriaal en verzorgden we opleidingen voor vrijwilligers. Alle formulieren zijn AVG-gescreend.

Er is in 2019 een start gemaakt met het aanpassen van de inrichting van het Virtueel kantoor. Dat is de naam die Hematon gebruikt voor het geheel aan applicaties op het gebied van kantoor-automatisering waarover medewerkers en vrijwilligers kunnen beschikken. Ook voor het Virtueel kantoor hebben we opleidingsmateriaal ontwikkeld en opleidingen gegeven. Sinds de tweede

helpt van 2019 is er externe ondersteuning bij de verder standaardisering en het beschrijven van alle functionaliteiten en bijbehorende procedures.

CRM

Begin 2019 werd het nieuwe CRM-systeem operationeel. Hematon werkte bij dit project nauw samen met NFK.

Personeel verloop

Het verloop binnen de commissie Administratie en ITC was in het jaar 2019 groot. Vier leden hebben zich teruggetrokken zodat er bij Administratie en bij ICT vacatures ontstonden. In het vierde kwartaal hebben zich drie nieuwe leden aangemeld: twee voor administratie en een voor ICT.

Commissie Belangenbehartiging

Waar stonden we in januari 2019?

Voor de commissie Belangenbehartiging waren Expertzorg, Integrale zorg, Ziekenhuiswerkbezoeken, Beoordelen van wetenschappelijke studies en Kanker en werk de speerpunten. Verder kreeg Laaggeletterdheid de nodige aandacht.

Wat hebben we bereikt?

Expertzorg

Hematon werkte het afgelopen jaar aan een conceptvisie op expertzorg. Dat gebeurde in samenwerking met de stichting MPN (myeloproliferatieve aandoeningen) en in overleg met de achterban en de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH). Ook kwam er een plan van aanpak voor 2020. Aan het eind van het jaar nam de Tweede Kamer een voorstel aan waarin expertzorg voor alle patiënten met kanker wordt ondersteund. Dit zal voor elke beroepsgroep verder moeten worden uitgewerkt, in het bijzonder voor zeldzame aandoeningen. De meeste hemato-oncologische aandoeningen behoren tot deze groep.

Complementaire zorg

Meer dan duizend mensen vulden voorjaar 2019 onze enquête in over complementaire zorg. Dat illustreert de belangstelling van dit onderwerp. Dit bleek eveneens op een middagsessie over integrale zorg tijdens Hematondag Noord in maart 2019.

Complementaire zorg is een aanvulling op de reguliere, op genezing gerichte

medische behandeling. Complementaire zorg richt zich vooral op de kwaliteit van leven en het omgaan met de ziekte. De commissie heeft de resultaten van het onderzoek uitgewerkt en gepubliceerd in Hematon Magazine. De achterban verwacht, volgens de enquête, betrouwbare informatie over integrale zorg en de commissie zal dit verder oppakken in 2020.

Via de raad voor Belangenbehartiging van de NFK hebben we geprobeerd meer consensus te krijgen tussen partijen als NFK, andere kankerpatiëntenorganisaties, HOVON en V&VN (beroepsorganisatie verpleegkundigen) over dit onderwerp. Dit heeft geresulteerd in een gezamenlijk initiatief.

Ziekenhuiswerkbezoeken

De commissie heeft in 2019 twee werkbezoeken gebracht aan universitair medische centra: Groningen en Utrecht. Doel van de bezoeken is het beoordelen van de hematologische kankerzorg in de ziekenhuizen. Dat gebeurt aan de hand van de voorwaarden en normen voor goede zorg en behandeling uit de Hematon Patiëntenwijzer: zeggen de organisaties wat ze doen (trans-

parantie) en doen ze wat ze zeggen (betrouwbaarheid)? Tijdens deze bezoeken werd gesproken met onder meer hematologen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, diëtisten, geestelijke verzorgers, maatschappelijk werkers en kwaliteitsmanagers. De ziekenhuizen waardeerden de bezoeken zeer. Ze namen de opmerkingen in sommige gevallen mee in het verbetertraject van het ziekenhuis, zoals dat gebeurt bij inspecties.

Vorig jaar is een aantal vrijwilligers opgeleid om het team te versterken.

Beoordelen wetenschappelijke studies

Hematon Onderzoek Patiënten Participatie (HOPP) beoordeelt voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen vanuit patiëntenperspectief. De werkgroep formaliseerde haar werkwijze in de eigen organisatie. De achterban werd geïnformeerde over HOPP, er kwam een eerste aanzet tot een webpagina en een folder en Hematon Magazine berichtte over nieuwe onderzoeken. De werkgroep beoordeelde 22 onderzoeken en een aantal leden nam deel aan HOVON-(richtlijn) werkgroepen.

Kanker en werk

Hematon kreeg een projectsubsidie voor het project Werk als medicijn. Lees het verhaal op pagina 13.

Commissie Communicatie Waar stonden we in januari 2019?

De speerpunten van de commissie Communicatie waren het lezerskringonderzoek naar en restyling van Hematon Magazine, de nieuwe website, meer aandacht voor bewegend beeld, lage gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid en social media.

Wat hebben we bereikt?

Lezerskringonderzoek en restyling magazine

In 2019 vond een lezerskringonderzoek plaats onder de lezers van Hematon Magazine. De vragenlijst werd ingevuld door ruim duizend respondenten. Het magazine scoort goed: het krijgt een 8 voor het blad als geheel. De vormgeving scoort zelfs nog beter: een 8,2. Bij de meest interessante onderwerpen staan medische ontwikkelingen op de eerste plaats, gevolgd door ervaringen van andere patiënten en onderwerpen die met

patiëntenbelangen te maken hebben. Vraag & Antwoord, de korte berichten en het fotodagboek zijn de populairste rubrieken.

Het lezerskringonderzoek vormde de basis voor een restyling van het magazine. Daaraan werkte de redactie, samen met de uitgever, in twee brainstormsessies. In december werd het voorjaarsnummer 2020 volgens het nieuwe stramen in de steigers gezet. In het voorjaar van 2020 komt het eerste vernieuwde magazine uit.

Website

Na een uitgebreide testfase is de nieuwe website gelanceerd tijdens de Hematondag Zuid. De werkgroep nieuwe website is tevreden met de eerste resultaten. Lees meer over de nieuwe website op pagina 19

Bewegend beeld

Door personele wisselingen binnen de commissie Communicatie en de werkgroep Films is het niet gelukt alle plannen te realiseren. Met gepaste trots heeft de voorzitter van de werkgroep Films wel de eerste animatie kunnen plaatsen op de Hematon website. Deze

‘Dit is geen inspectie, maar we nemen de opmerkingen mee in ons kwaliteitssysteem als verbeterpunten’

Hematoloog na een van de ziekenhuiswerkbezoeken

animatie is voor elke doelgroep interessant, maar maakt de informatie vooral toegankelijk voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Gezien het succes van deze animatie zullen meer ziektebeelden op deze manier worden belicht.

Lage gezondheidsvaardigheden

De werkgroep Lage Gezondheidsvaardigheden is in 2019 van start gegaan. Zowel leden van de commissie Belangenbehartiging als de commissie Communicatie maken deel uit van deze werkgroep. Twee werkgroepleden hebben een cursus gevolgd om zelf praatkaarten te ontwerpen. De praatkaarten zijn enthousiast ontvangen door verpleegkundigen. Lees er alles over op pagina 7.

Verder startte de groep samenwerking met een aantal onderzoeks- en patiëntenorganisaties om mensen met lage gezondheidsvaardigheden binnen studies aan te spreken en zo deelname uit deze groep te verhogen.

Social media

Als gevolg van de eerder genoemde wisselingen binnen de commissie zijn

de plannen voor de doorontwikkeling van het socialmediabeleid doorgeschoven naar 2020.

Commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers **Waar stonden we in januari 2019?**

Voor de commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers stond dit jaar in het teken van de onderlinge kennismaking tussen de vrijwilligers van Hematon. Ook informatievoorziening aan vrijwilligers was een belangrijk doel.

Wat hebben we bereikt?

Introductiedagen

Op dag één van de Introductiedagen stond Hematon als patiëntenorganisatie centraal. De tweede dag ging over communicatie met lotgenoten en dienstverlening van Hematon. De commissie kon achttien nieuwe vrijwilligers welkom heten, afkomstig uit het hele land. Vooral de noordelijke regio's waren deze keer goed vertegenwoordigd. Beide dagen zijn heel positief gewaardeerd en geëvalueerd.

Vrijwilligersdagen

De Vrijwilligersdagen, met 62 deelne-

mers, stonden in het teken van samenwerking en communicatie. Het thema van de eerste dag was 'Wat doe jij voor Hematon?' Aan het woord kwamen de diverse commissies en werkgroepen die allemaal iets vertelden over hun taken en ambities. De conclusie? Vrijwilligers moeten gezien, gehoord en gewaardeerd worden.

Overige bijeenkomsten

Aan de Gastlessendag op 2 februari deden vijftien gastlesdocenten mee. Verder organiseerde de commissie een bijeenkomst voor het vragenteam en een cursus Virtueel kantoor.

Handboek vrijwilligers

De afronding van het Handboek Vrijwilligers en de plaatsing daarvan in het Virtueel kantoor was het hoogtepunt van het jaar. Het Handboek is opgesteld door de Werkgroep Handboek Vrijwilligers, waarin de meeste regio's, commissies en werkgroepen waren vertegenwoordigd. Met dit handboek kunnen vrijwilligers een goede start maken. Ze vinden er alle informatie die nodig is om Hematon beter te leren kennen. •



Werk als medicijn

Mensen die een intensieve behandeling zoals een stamceltransplantatie hebben ondergaan, zijn vaak een aantal jaren aan het herstellen. Door deze lange herstelperiode nemen ze soms al mentaal afscheid van het idee ooit weer aan de slag te kunnen en actief deel te nemen aan de maatschappij. Soms hebben ze beperkingen op het gebied van energie of concentratie.

Het project 'Werk als medicijn', waarvoor Hematon subsidie kreeg van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, richt zich op mensen die leukemie, lymfklierkanker, multipel myeloom of de ziekte van Waldenström hebben of hadden. Het is de bedoeling dat zij hun kansen op de arbeidsmarkt verbeteren en de weg naar betaald werk weer vinden. De doelgroep van de pilot die in 2019

plaatsvond bestond uit mensen uit Drenthe, Groningen en Friesland die een stamceltransplantatie achter de rug hadden.

De deelnemers volgden een re-integratietraject op maat. Aan het einde van dat traject werd de deelnemer, op basis van zijn actuele CV, voorgesteld aan deelnemende werkgevers voor een werkervaringsplaats, en later mogelijk voor een betaalde baan. Het unieke aan dit project is dat Hematon, het UMCG, het UWV en een groep betrokken ondernemers en werkgevers samenwerken om deelnemers weer aan de slag te helpen.

De verwachting is dat voor het einde van de pilot de beoogde vijf deelnemers werken op een werkervaringsplek. In de laatste fase ligt dan de nadruk op het coachen en begeleiden van de deelnemers op de werkplek en het evalueren van het gehele traject.

Regio's

De regio's hielden zich in 2019 bezig met de organisatie van bijeenkomsten, zowel informatiebijeenkomsten als bijeenkomsten die specifiek gericht waren op lotgenotencontact. De informatiebijeenkomsten gingen niet alleen over hemato-oncologische ziektebeelden. Ook onderwerpen als Kanker en werk, omgaan met je ziekte, en psychologische veranderingen na de diagnose kanker kwamen aan bod. De regio Noordwest-Nederland durfde zelfs een gevoelig thema als seksualiteit aan. De bijeenkomst verliep uitstekend. Sommige bijeenkomsten waren zo interessant dat er zelfs medewerkers van het ziekenhuis en hbo-studenten aanwezig waren voor opleiding en bijscholing.

Lotgenotencontact

Naast informatieoverdracht was er veel aandacht voor lotgenoten. Zoals een regio het verwoordt: 'We willen vooral inzetten op de verbinding tussen lotgenoten. Erkenning, herkenning en het bieden van een luisterend oor.'



‘Ik heb nooit geweten dat er late effecten kunnen optreden, wat ben ik blij dat ik hierop ben geweest!’

Bezoekster van informatiebijeenkomst die dertig jaar geleden behandeld is voor hodgkinlymfoom

De patiënt met een vorm van hematologische kanker is een mens. En juist voor die mens achter de patiënt moet aandacht zijn.’

Naamsbekendheid

De regio's hebben ervoor gezorgd dat de naamsbekendheid van Hematon in de regio werd vergroot. Dat deden ze onder meer door samen te werken met ziekenhuizen en inloophuizen in de omgeving. Ze zorgden er onder meer voor dat de ziekenhuizen en inloophuizen actueel en voldoende patiënteninformatiemateriaal van Hematon kregen. Voor de meeste regio's geldt dat de samenwerking met ziekenhuizen en inloophuizen uitstekend is.

Nieuwe leden en vrijwilligers

De regio's spelen een onmisbare rol bij het verwelkomen van nieuwe leden en de introductie van nieuwe vrijwilligers. Bij dat laatste gaat het niet alleen om het wegwijs maken in de Hematonorganisatie. Ook de balans werk-privé en de talenten en motivatie van de nieuwe vrijwilliger komen daarbij aan bod.

Lotgenotenspreekuur

Regio Groningen-Drenthe ontwikkelde een uniek initiatief: een jaar lang hield de regio op de poli Hematologie van het UMC Groningen tweemaal per maand een lotgenotenspreekuur. Dat leidde soms tot bijzondere contacten met patiënten. Er was bij die gesprekken ook veel aandacht voor Hematon, dus ongetwijfeld heeft het ook nieuwe leden opgeleverd.

Informatiestands

Regio's zijn regelmatig actief met informatiestands bij beurzen en andere bijeenkomsten. Zo was Zuidwest-Nederland vertegenwoordigd met een informatiestand bij een bijscholing voor hematologieverpleegkundigen in het Erasmus MC, en in het Oncologisch Centrum van Bravis tijdens de poli hematologie. •

Raad van Toezicht

De raad van toezicht (RvT) kwam in 2019 zeven keer bijeen. Daarnaast vonden in februari de jaarlijkse bijeenkomst van RvT en bestuur Hematon plaats en in maart de inmiddels gebruikelijke ontmoeting met de vier vaste commissies van Hematon.

Leden van de RvT waren aanwezig bij bijeenkomsten met leden en vrijwilligers van Hematon in het land (Hematondagen en vrijwilligersdagen). 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 en vindt er een zelfevaluatie van de RvT plaats.

Op de agenda van de RvT stonden in 2019 onder meer de volgende onderwerpen:

- jaarplan
- begroting en beleidsplan 2020
- jaarrekening en -verslag 2018
- subsidie (afwikkeling) VWS

- samenwerking kpo's en NFK
- kennismakingsgesprek met en benoeming van nieuwe bestuurslid
- afscheid van RvT-lid en benoeming nieuw lid RvT
- Onderzoeksfonds Hematon
- stand van zaken binnen Hematon

Samen met het bestuur hebben er twee sessies plaatsgevonden inzake het ontwikkelen van de toekomstvisie van Hematon. In 2017 stelde de RvT een eigen visie op governance vast. De RvT van Hematon is lid van de Nederlandse Vereniging van Toezichthouders in Zorg en Welzijn (NVTZ) en wil de door de NVTZ gestelde eisen aan good governance nauwgezet naleven.

De RvT heeft in 2019 afscheid genomen van Relinde de Beer. Relinde was lid van de RvT sinds november 2016. Haar aandachtsgebied binnen de RvT was financiën. Relinde is hartelijk bedankt voor haar inbreng en enthousiasme. In Marie-Louise Leijh-Smit heeft de RvT een goede opvolger gevonden. •



Alle informatie over je ziekte bij elkaar

De website van Hematon was vijf jaar oud en vertoonde nog kenmerken van de fusie-organisatie die Hematon in 2014 was.

Daardoor voldeed de navigatie niet optimaal. Het bijzondere van Hematon als kankerpatiëntenorganisatie is dat we niet één kankersoort vertegenwoordigen, maar een groep van kankersoorten. Op de site vonden bezoekers niet intuïtief alle informatie die juist voor hun ziektebeeld relevant is.

De nieuwe website moest vooral geschikt zijn voor mensen met een hemato-oncologische ziekte en hun naasten. Daarnaast richt de site zich op donoren, onderzoekers en zorgprofessionals.

Er is een site gebouwd volgens een heel nieuw navigatieprincipe: alle informatie rond een kankersoort is bij elkaar op een pagina te vinden. Niet alleen de informatie over de ziekte zelf, klachten en symptomen, onderzoek en diagnose, behandeling en vooruitzichten. Op de pagina vindt de bezoeker ook relevante folders, video's, een agenda met bijeenkomsten, verslagen van bijeenkomsten, nieuwsberichten, ervaringsverhalen en blogs. Binnenkort komen daar ook lopende en aankomende studies bij. Voor de livegang van de nieuwe site zijn daarnaast alle teksten over ziektebeelden opnieuw herzien door een groep hematologen.

De website kende in 2019 402.836 bezoekers en 823.301 paginaweergaven.

Mensen

(per 31-12-2019)

Raad van Toezicht

Henri de Wijkerslooth (voorzitter)
Mechteld van den Beld
Peter Huijgens
Marie Louise Leijh-Smit

Bestuur

Hans Lomans (voorzitter)
Bernard de Haan (penningmeester)
Cor van Vlaanderen (secretaris)
Jan Mol
Ronald Voorthuis
Anje Zuidhof

Commissie Administratie

Bernard de Haan (voorzitter)
Johan van Essen
Bert Keddeman
Kristiaan de Vries

Commissie Belangenbehartiging

Jan Mol (voorzitter)
Cécile van Dierendonck-Ferwerda
Faizel Ghazi
Trudi van Heijst
Marianne van Maarschalkerweerd
Eddy Out

Hennie Pander
Jan Roelevink
Bregje Verhoeven
Rian Visser

Commissie Communicatie

Anje Zuidhof (voorzitter)
Michelle Aman
Daphne Bakker
Paul Bisschop
Femia Bosman
Laurence van Heijst
Liesbeth van der Heijden
Olga Verhoog

Commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers

Ronald Voorthuis (voorzitter)
Els de Natris
Thea van Os
Kenji Stamet
Olga Verhoog

Werkgroep Hematondagen

Piet van den Berg (voorzitter)
Henny Bastiaansen
Els van Duijvenbode

Erna Ekkelkamp
Ineke de Haan
Annemiek Maissan
Hennie Pander
Marian Potters
Jan Roelevink
Geertruy de Ruiter
Olga Verhoog
Cor van Vlaanderen

Commissie Regio's

(bestaand uit alle regio-teamcoördinatoren en een vertegenwoordiger van het bestuur)
Rian Visser (voorzitter, Noordwest-Nederland)
Ada van Oosten (voorzitter, West-Nederland)
Fedde Bosscha, Friesland
Felix Erinkveld, Arnhem-Nijmegen
Rita Hoogstrate, Groningen-Drenthe
Martie Kleiboer, Brabant
Ad Moret, Zuidwest-Nederland
Maike Sikkema, Stedendriehoek-Twente
Hans van Velden, Midden-Nederland
Lous Verrest, Limburg
Cor van Vlaanderen, bestuur



WAT HEEFT HEMATON IN 2019 VOOR JOU GEDAAN?

BIJEENKOMSTEN

TOTAAL
3403
DEELNEMERS

3 Hematondagen,
30 regionale
bijeekkomsten

Waardering regionale bijeenkomsten

89% geeft sprekers 'goed' of 'zeer goed'
80% heeft nieuwe kennis opgedaan
63% kan nu beter gesprek met dokter voeren



Vrijwilligers

HANDBOEK VRIJWILLIGERS HERZIEN: ALLE INFO VOOR (NIEUWE) VRIJWILLIGERS OVERZICHTELIJK BIJ ELKAAR

62 VRIJWILLIGERS VRIJWILLIGERSDAGEN

18 DEELNEMERS INTRODUCTIE NIEUWE VRIJWILLIGERS

15 GASTLES-DOCENTEN GASTLESSENDAG

BELANGENBEHARTIGING

De Commissie Belangenbehartiging hield zich bezig met

- > kanker en werk
- > expertzorg
- > integrale zorg
- > ziekenhuiswerkbezoeken
- > beoordelen van wetenschappelijke studies
- > laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden



5 patiënten naar werk geleid in project Werk als medicijn

1 conceptvisie op expertzorg

55% maakt gebruik van complementaire zorg volgens eigen enquête onder ruim duizend patiënten

2 ziekenhuiswerkbezoeken

22 onderzoeken beoordeeld vanuit patiëntenperspectief



GELD KOMT VAN



- KWF Kankerbestrijding
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
- Lidmaatschap en donaties

VRAGENTEAM

322
vragen



ORGANISATIE

10 regio's

- Organisatie regionale bijeenkomsten
- Folders in ziekenhuizen
- Verwelkomen nieuwe leden en vrijwilligers
- Gastlessen
- Deelname regionaal patiëntenoverleg



5 commissies



Bestuur

6 LEDEN



- 20 bestuursvergaderingen
- geparticipeerd in overleggen NFK (raden, commissies en werkgroepen)

COMMUNICATIE



Hematon Magazine
Vier uitgaven,
oplage ca. 7500



Digitale nieuwsbrief
5 keer verschenen
5185 ontvangers



Films
Nieuwe opzet films
Pilot CLL in concept gereed

Patiëntenboekjes

Patiëntenboekjes herzien

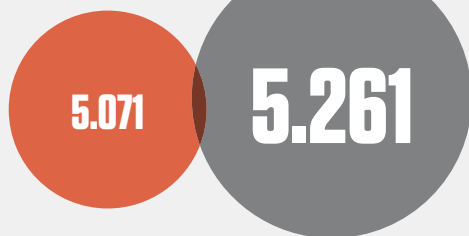
> Ziekte van Waldenström,
Autologe Stamceltransplantatie,
Multipel myeloom
en Hodgkinlymfoom.

Themaboekjes nieuw

> Voeding en kanker



Aantal leden 2019
2018



GASTLESSEN

- 15 docenten
- verpleegkundige en paramedische opleidingen
- ziekenhuizen en onderwijsinstellingen



**‘In het contact
met de
ervaringsdeskundige
voelde ik me
eindelijk gehoord’**

Deelnemer aan Werk als medicijn