

JAARVERSLAG

2020

‘De vrijwilligers van Hematon zijn een heel diverse groep mensen, maar het zijn allemaal patiënten of naasten die te maken hebben met een nare bloedkanker en akelige behandelingen. Ondanks hun eigen ellende zetten ze zich vol overgave in voor andere patiënten en naasten: de doelgroep van Hematon. Sommigen doen dat sinds kort, omdat ze eerder nog te ziek, of simpelweg nog gezond waren. Anderen gaan al langer mee, vaak al van vóór de oprichting van Hematon.’

Laurence van Heijst



Voorwoord

Het jaar 2020 vergeten we niet snel, we raakten wereldwijd in de ban van de Corona-pandemie. We annuleerden vanaf maart alle landelijke en regionale bijeenkomsten. We misten het fysieke lotgenotencontact en er waren geen vrijwilligersdagen. Hoelang dat zou gaan duren wist niemand. Daarom organiseerden we webinars en zetten we regelmatig informatie over corona en vaccinatie op onze website.

Bereik

Lotgenotencontact en het verstrekken van informatie, belangrijke doelen van Hematon, konden niet plaatsvinden tijdens fysieke bijeenkomsten. Daarom zijn we op zoek gegaan naar alternatieven. De webinars voorzagen in een behoefte van onze achterban. We bereikten veel kijkers, die de webinars met hoge cijfers waardeerden. Uit de verhalen en vragen in de chat bleek dat mensen van verschillende leeftijden de webinars bekeken.

Invloed

Hemato-oncologische patiënten zijn een kwetsbare groep, die beducht is voor infecties vanwege hun verminderde afweer. Als zij Covid-19 krijgen, hebben ze een grotere kans op een slechter beloop van de ziekte. Om de talloze vragen van onze achterban te beantwoorden gaven we steeds een update met actuele informatie op de website. Dit deden we in goede samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH).

Informatie

Het is een grote uitdaging om ziekte-gerelateerde informatie actueel te houden. De ontwikkelingen gaan snel en patiënten hebben behoefte aan begrijpelijke informatie. De nieuwste ontwikkelingen vanuit de wetenschappelijke inzichten zijn niet zomaar beschikbaar voor patiënten. Daarom hebben we in 2020 het initiatief genomen om samen met de wetenschappelijke vereniging voor hematologie (NVvH) en Kanker.nl de ziekte-gerelateerde informatie te herschrijven. Dit gaan we doorlopend doen en die informatie is voor iedereen beschikbaar.

Van Droom naar Daad

Voor de interne organisatie van Hematon schreven we een notitie met een toekomstbeeld van Hematon: Van Droom naar Daad. Hematon is van, voor en door patiënten en naasten. Het doel van Hematon is de positie en de stem van de patiënt te versterken, de kwaliteit van de zorg te verbeteren

en toonaangevend te zijn in lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Met ruim 170 vrijwilligers werken in dwarsverbanden van commissies en werkgroepen. We willen een organisatie zijn waar vrijwilligers de ruimte krijgen om zich in te zetten en te ontplooiën binnen de doelstellingen en kaders.

Samen Slagkracht Vergroten

De subsidieregeling met KWF liep ten einde en daarom voerden we gesprekken over een langdurig partnerschap. Met onze koepel, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) bespraken we het beleid, opgeschreven in Samen Slagkracht Vergroten 2.0. De nadruk ligt hierin op centrale belangenbehartiging en de samenwerking met KWF. We gaan samenwerken op zes gedeelde doelen: Gelijke toegang tot innovatieve therapieën, inclusief diagnostiek, Kwaliteit van zorg, Zeldzame kankers, Vroegtijdig opsporen van kanker, Leven met en na kanker en Wetenschappelijk onderzoek.

In het partnerschap tussen KWF en NFK is besloten om €1 miljoen van de KPO's over te hevelen naar het bureau van NFK. Samen met een aantal andere KPO's zijn wij van mening dat belangenbehartiging met en door ervaringsdeskundigen moet worden georganiseerd. Daarbij past autonomie van iedere KPO, solidariteit tussen de KPO's, maatwerk waar nodig en het vergroten van de bestuurlijke slagkracht van NFK als samenwerkingsverband van alle KPO's, ondersteund door het bureau als uitvoeringsorganisatie. Er zijn veel gesprekken gevoerd, maar deze standpunten haalden niet de meerderheid van de stemmen in de ALV. Voor Hematon betekent het dat we de komende jaren minder financiering ontvangen via KWF.

Samen

Tot slot wil ik graag iedereen bedanken die zich op welke plek dan ook binnen Hematon met enthousiasme inzet voor onze gezamenlijke doelstellingen. We kunnen het niet zonder elkaar. Samen met mijn collega's van het bestuur, de raad van toezicht, de medewerkers en alle vrijwilligers ga ik graag ook de komende drie jaar verder op de ingeslagen weg.

Hans Lomans, voorzitter bestuur Hematon

Speerpunten 2020

- Professionaliteit van de organisatie versterken
- Een goede samenwerking met partnerorganisaties
- Het vergroten van de impact van Hematon

Wat hebben we bereikt?

Professionaliteit van de organisatie

Bijna alles wat er binnen Hematon gebeurt, wordt gedaan door enthousiaste vrijwilligers. Zij zetten zich met veel passie in voor lotgenoten en hun belangen. Om te zorgen dat iedereen mee kan blijven doen is er steeds meer behoefte aan betaalde ondersteuning en een professionele inrichting van de organisatie. In 2020 heeft het bestuur taak- en functieomschrijvingen voor het bestuur, secretariaat, de commissies en werkgroepen vastgesteld. Tevens heeft het bestuur alle vrijwilligers betrokken bij het nadenken over de inrichting van de organisatie door het organiseren van beleidsdagen. In groepen met vertegenwoordiging van alle geledingen is geëvalueerd en in kaart gebracht wat we als organisatie nodig hebben voor de toekomst.

Samenwerking met partnerorganisaties

Hematon onderkent het belang van het delen en bundelen van kennis. In 2020 is de samenwerking met NFK en diverse andere partijen zoals HOVON, ziekenhuizen, hematologen, Kanker.nl, IKNL en farmaceuten nader onderzocht. Door Covid-19 is het belang van samenwerken met partnerorganisaties nog belangrijker geworden. Vooral het contact met NVvH is geïntensiveerd, maar ook het directe contact met het ministerie van VWS om het belang van voorrang bij vaccinatie voor onze achterban aan de orde te stellen.

Vergroten van impact

Het gezamenlijk optrekken bij gedeelde thema's zoals kanker en werk, samen beslissen en geneesmiddelen zorgde voor meer impact en een effectievere belangenbehartiging. Het gezamenlijk optrekken is ook intern van groot belang. In 2020 is een start gemaakt met betere samenwerking tussen commissies, werkgroepen en andere vrijwilligers om meer impact te bereiken. Diverse kruisverbanden zijn ontstaan, een goed en succesvol voorbeeld hiervan is de werkgroep webinars.

6 LEDEN



- 15 bestuursvergaderingen
- 2 vergaderingen met Raad van Toezicht
- geparticipeerd in overleggen met NFK (raden, commissies, werkgroepen en algemene ledenvergadering)

Hematondagen

De werkgroep Hematondagen is de enige werkgroep die rechtstreeks onder het bestuur valt en niet onder een commissie.

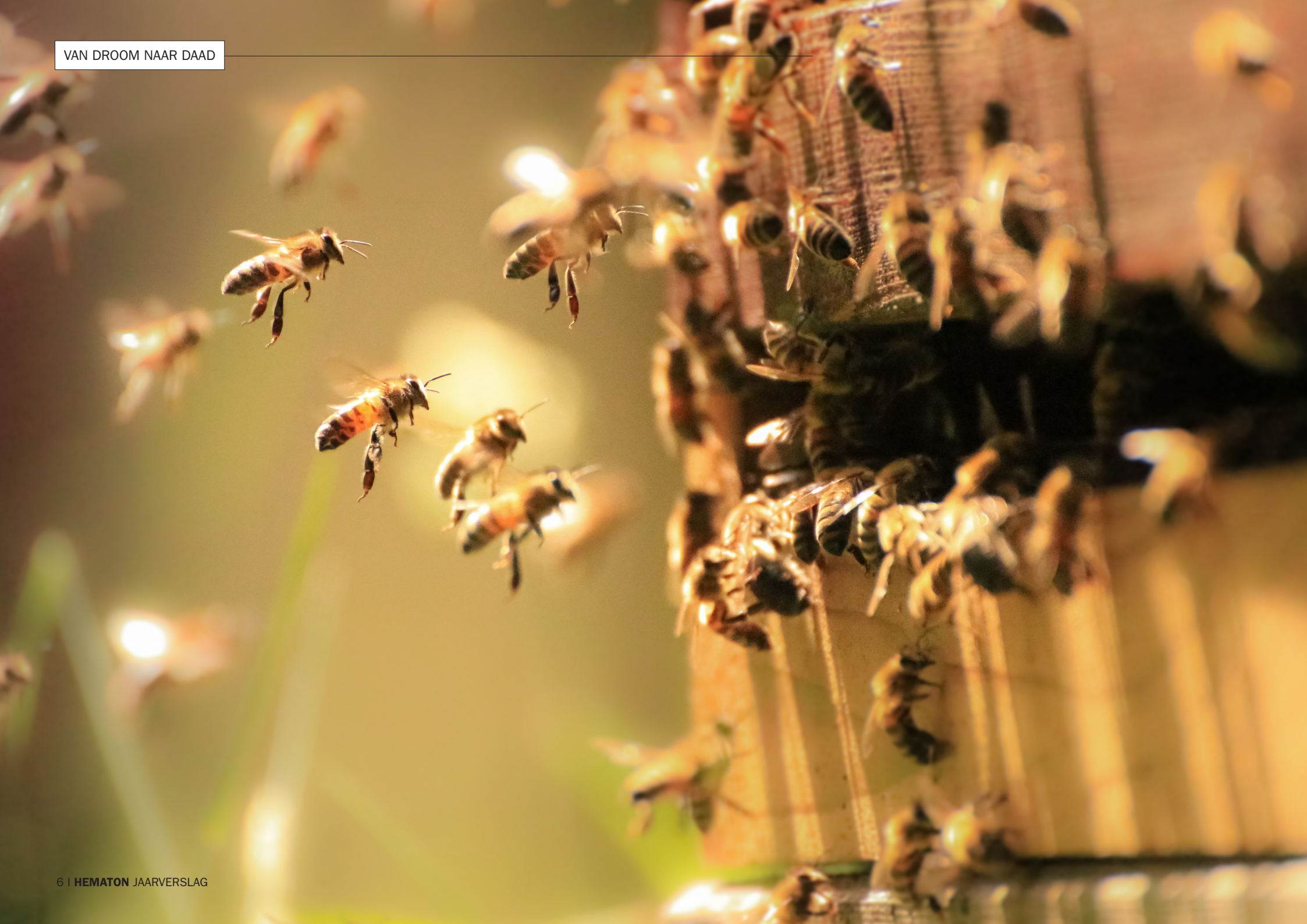
Helaas is besloten in 2020 om alle Hematondagen te annuleren in verband met het Covid-19 virus. Onze doelgroep bestaat voor een groot deel uit mensen met een verminderde weerstand en wij wilden uiteraard niet het risico lopen dat zij besmet worden tijdens het deelnemen aan een van de Hematondagen. Na raadpleging van instanties als het RIVM en de Gezondheidsraad bleek eind februari dat afgelasting van de Hematondag Noord op 7 maart onvermijdelijk was.

De werkgroep Hematondagen had met veel enthousiasme en inzet deze dag georganiseerd. Sprekers, standhouders en vrijwilligers hadden hun agenda vrijgehouden en hun bijdrage voorbereid. Besloten was om voor het eerst € 10 entreegeld te heffen. Desondanks hadden op 28 februari 338 mensen zich ingeschreven voor deze Hematondag Noord. De locatie Van der Valk Zwolle had alle begrip voor ons besluit en verleende volledige medewerking aan deze onverwachte en late afgelasting.

Inmiddels had op 15 januari de kick-off vergadering plaatsgevonden ter voorbereiding van de Hematondag Midden op 16 mei in Utrecht. Gelet op de ontwikkelingen met betrekking tot het coronavirus en een landelijk verbod op het organiseren van grote bijeenkomsten, werd ook deze dag op 16 maart geannuleerd. Tevens werd besloten ook de Hematondag Zuid op 3 oktober in 's-Hertogenbosch niet door te laten gaan. In de loop van het jaar werd duidelijk dat ook voor 2021 het niet verantwoord en mogelijk was om Hematondagen te organiseren.

In plaats van de Hematondagen en andere regionale informatiebijeenkomsten werden voorbereidingen getroffen om webinars te organiseren. Gelet op het succes en de grote belangstelling hiervoor zal worden overwogen deze vorm van informatieverstrekking te integreren in toekomstige Hematondagen.





‘Wij vinden het belangrijk samen te werken en gebruik te maken van elkaars kwaliteiten in zoveel mogelijk dwarsverbanden. Wij geloven dat kruisbestuiving ons verder helpt. Wij willen een organisatie zijn die deze dwarsverbanden stimuleert en mogelijk maakt.

We denken minder in commissies, maar meer in project- en werkgroepen rondom een bepaald thema, met een grote mate van vrijheid en vertrouwen in eigen kracht en creativiteit.’

Commissie Administratie & ICT

Commissie Administratie & ICT

De commissie Administratie adviseert het bestuur inzake financiële, ICT en administratieve vraagstukken. Een goede planning-en-controle (P&C) cyclus, waarbij de jaarbegroting wordt gevolgd via drie kwartaalrapportages, mondt uit in de jaarrekening en het jaarverslag.

Wat hebben we bereikt?

Personele bezetting

In 2020 is de commissie Administratie & ICT op sterkte gebracht met zes personen, onder wie de penningmeester. Omdat in 2019 enkele toonaangevende ICT-vrijwilligers zijn vertrokken, zijn in de eerste helft van 2020 activiteiten zoveel mogelijk bevroren en zijn alleen de meest noodzakelijke werkzaamheden uitgevoerd. Ook de overlegstructuren zijn geminimaliseerd en vonden online plaats. In het 2e kwartaal 2020 is een nieuwe voorzitter voor de werkgroep ICT & Ondersteuning gevonden.

Digitalisering

Het Virtueel Kantoor (groep van applicaties die de vrijwilligers en medewerkers van Hematon gebruiken voor de uitvoering van hun taken) is uitgebreid en geprofessionaliseerd. De diverse commissies en werkgroepen kregen hun eigen digitale omgeving. Tevens is een online-cursus voor het gebruik van het Virtueel Kantoor opgezet.

Nieuwe vrijwilligers doorlopen deze cursus. Als de bestaande vrijwilligers daar behoefte aan hebben, kunnen ook zij de cursus volgen. Een ondersteuningsgroep (bestaande uit 4 vrijwilligers) is opgericht om personen die vragen hebben over de cursus en/of het Virtueel Kantoor te helpen. De groep ging begin 2021 van start.

Voor het organiseren van bijeenkomsten en de aan- en afmelding van vrijwilligers in verschillende systemen wordt gebruik gemaakt van online aanmeldingsfaciliteit Forms. Het declaratieformulier is aangepast en de gegevens van de declaraties worden zoveel mogelijk geautomatiseerd verwerkt in de financiële administratie. Begin 2021 wordt dit ingevoerd. De uitnodigingen voor regionale bijeenkomsten en Webinars worden per email verstuurd met behulp van Mailchimp.

Er is een beleidsdocument opgesteld ten aanzien van ICT & Ondersteuning wat dient als uitgangspunt voor toekomstige ICT-ontwikkelingen. Er is een start gemaakt om de verschillende beveiligingsmaatregelen in de verschillende ICT-systemen in kaart te brengen. Deze activiteit krijgt in 2021 een vervolg.

Boekhouding

In 2020 is er een verbeteringsslag gemaakt m.b.t. het innen van de contributies. Om het gebruik van automatische incasso te stimuleren is hier o.a. in de nieuwsbrieven en het magazine aandacht aan gegeven. Mede hierdoor is het aantal incasso's gestegen van 60 procent in 2019 naar 65 procent in 2020. In 2021 wordt hier verder actie op ondernomen.

Daarnaast worden contributieontvangsten actief gemonitord met het versturen van de acceptgiro's, incasso's, eventuele herinnering(en) en nabellen en na-mailen. Deze actieve benadering heeft een positief effect op het totaal van de contributie-ontvangsten.

Voor het innen van de contributiebijdragen in 2021 is een tijdspad uitgezet. Tot op heden werden de incasso's en acceptgiro's in maart verstuurd. Met ingang van 2021 worden deze eind januari verstuurd. Indien nodig worden herinneringen gestuurd en worden leden actief benaderd met het verzoek hun bijdrage te voldoen. Het doel is om voor het einde van het kalenderjaar de contributiebijdragen te hebben afgerond.

Speerpunten 2020

- Het inningsproces van de contributie
- Beschrijven van diverse administratieve processen en opnamen in het Handboek
- Vernieuwing declaratieformulier met een verbetering in de financiële verantwoording.
- De P&C cyclus is conform planning uitgevoerd.
- Monitoring dienstverlening door Non Profit Support (NPS – financieel) en NFK (ledenadministratie). Dit is op adequate wijze door de externe partijen uitgevoerd.

Ledenadministratie

De administratie van het ledenbestand van Hematon, dat we in 2020 afsloten met 5.442 leden, wordt operationeel uitgevoerd door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). In 2019 zijn de gegevens van de leden overgezet naar het Customer Relationship Management (CRM) van Microsoft Dynamics. In 2020 zijn er tekorten in de gegevens geconstateerd. Niet duidelijk was of het overzetten de oorzaak was of dat de gegevens niet geregistreerd waren. Bij constatering van een tekort wordt dit gecorrigeerd. Leden kunnen op de website van Hematon ook zelf hun gegevens aanvullen of wijzigen.

Hematon kan zelf de informatie van de leden uit het CRM-systeem halen. NFK heeft hier in 2020 een dashboard voor aangemaakt. Hematon stelt in 2021 in overleg met NFK vast welke informatiebehoefte Hematon heeft en indien nodig wordt het dashboard hierop aangepast.

GELD KOMT VAN



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

Commissie Belangenbehartiging

Commissie Belangenbehartiging

In haar contacten met wetenschappers, zorgaanbieders, verzekeraars, farmaceuten en overheid komt de commissie Belangenbehartiging van Hematon op voor de belangen van de patiënt.

Wat hebben we bereikt?

Beste zorg op de juiste plek

Expertzorg, integrale zorg, kanker en werk, ziekenhuiswerkbezoeken en achterbanraadpleging; op verschillende manieren stimuleert de commissie Belangenbehartiging de beste zorg voor de patiënt.

Voor expertzorg werd uitgebreid overlegd met NFK, andere KPO's en de beroepsgroep van medische experts. De door NFK ontwikkelde strategie moet voor de hematologische situatie met veel zeldzame aandoeningen op maat worden gemaakt. De discussies zijn vaak complex.

Het werk voor Integrale zorg was gebaseerd op een enquête die in 2019 is gehouden binnen Hematon. Hieruit bleek dat patiënten meer betrouwbare informatie verwachten over extra zorg naast en na de behandeling. Ook andere KPO's beginnen meer geïnteresseerd te raken in het onderwerp via de NFK-werkgroep Betrouwbaar Verwijzen.

Deelname aan en invloed op onderzoek via HOVON en HOPP
Hematon is via Belangenbehartiging vertegenwoordigd in zes HOVON-werkgroepen, waar de vertegenwoordigers invloed uitoefenen vanuit patiëntenperspectief op studies, richtlijnen, onderzoeksvoorstellen en informatievoorziening via de website. De positie binnen de diverse HOVON-werkgroepen is in de loop van de jaren duidelijk verbeterd en er wordt goed geluisterd. Dit vereist behoorlijk wat voorbereiding voor elk overleg. Momenteel is in de meeste groepen maar één vertegenwoordiger actief. Het is de bedoeling om twee vertegenwoordigers in elke groep te hebben. In de loop van het jaar is met succes gezocht naar nieuwe vrijwilligers, die worden opgeleid.

Door de Covid-19 pandemie hadden hematologen minder tijd voor het schrijven van studievoorstellen. De deadlines voor het aanvragen van subsidies schoven steeds weer op. We hebben bij Hematon onderzoek Patiënten Participatie (HOPP) toch nog 21 voorstellen ter beoordeling binnengekregen, deels waren dat onderzoeksvoorstellen en deels vragen om advies. Deze zijn tot tevredenheid van de aanvragers afgehandeld.

Onderzoek vanuit patiëntenperspectief kreeg vooral aandacht via de NFK-werkgroep Geneesmiddelen. Het houden van een stakeholdersbijeenkomst kwam mede door de Covid-19 pandemie niet echt van de grond.

Om te komen tot een betere inhoudelijke informatievoorziening op de website zijn zes ziektebeeld gerelateerde WebInfoGroepen (WIG's) opgericht, waarin de vertegenwoordiger van Hematon in een HOVON-werkgroep samenwerkt met een hematoloog

uit diezelfde HOVON-werkgroep en een vertegenwoordiger van de Commissie Communicatie. Hun taak is het om de ziekte-gerelateerde teksten op de website aan te passen en te verdiepen. In een aantal WIG's wordt samengewerkt met Kanker.nl. De WIG's kijken ook naar de mogelijkheden van nieuwe media zoals animaties en video's om de teksten beter toegankelijk te maken, ook voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Mogelijk kunnen de WIG's in de toekomst ook aanspreekpunt worden voor vragen betreffende het door hen beschreven ziektebeeld.

Samenwerking en contacten met NFK, VWS, farmacie en internationale contacten

De subdoelen binnen dit speerpunt waren: Medicijn toegankelijkheid, Farmacie relatiebeheer, Internationale activiteiten voor Lymphoma Coalition, EBMT en Myeloma Europe en deelname aan congressen. In de werkgroep Geneesmiddelen wordt regelmatig aandacht besteed aan nieuwe geneesmiddelen en procedures rond toelating en vergoeding. Zo zijn we goed op de hoogte van de stand van zaken. Indien een nieuw geneesmiddel voor een hemato-oncologische aandoening beoordeeld moet worden voor opname in het pakket en vergoeding worden we door NFK gevraagd mee te lezen, ons oordeel te geven en brieven mede te ondertekenen aan ZIN. Soms mag ook ingesproken worden tijdens een vergadering. Ook de beroepsgroep mag reageren en inspreken. Dit gaat in goed overleg. In 2020 waren we bij 6 procedures betrokken.

Speerpunten 2020

- Kwaliteit van zorg, de beste zorg op de juiste plek.
- Deelname aan en invloed op onderzoek, via HOVON en HOPP
- Samenwerking en contacten met NFK, VWS, Farmacie en internationale contacten



Het hebben van regelmatige contacten met farmaceutische bedrijven die middelen maken voor de behandeling van patiënten met hemato-oncologische aandoeningen heeft in 2020 door de pandemie een andere invulling gekregen dan in 2019. De informatie over nieuwe middelen werd meest digitaal gedeeld. De goede contacten hebben ervoor gezorgd dat farmaceuten bereid waren Hematon te steunen b.v. door het sponsoren van webinars.

Ook het werk voor de Lymphoma Coalition, de EBMT en Myeloma Europe ging grotendeels digitaal. Deze organisaties hebben zich ook beziggehouden met het geven van Covid gerelateerde informatie aan patiënten. Lymphoma Coalition heeft een Europese enquête over Covid ervaringen gehouden. Resultaten worden later gepubliceerd, speciaal ook het Nederlandse deel van de enquête. EBMT heeft stappen gezet op het gebied van CAR-T betreffende informatie aan betrokkenen en begeleiding en follow-up. Vrijwilligers van Hematon hebben aan deze activiteiten bijgedragen.

Zowel nationale als internationale congressen werden uitgesteld of in afgeslankte vorm digitaal gehouden. Omdat hierdoor het reizen niet nodig was, was deelname aan digitale congressen makkelijk en betaalbaar.

Kanker en Werk

Voor Kanker en Werk was het een druk jaar. Het succes van een project in Groningen om een aantal jongeren na een

stamceltransplantatie te re-integreren in de werkomgeving, kreeg brede belangstelling. Hematon speelde daardoor een belangrijke rol bij het ontwikkelen van een petitie over Kanker en Werk, die aan de Tweede kamer werd aangeboden en bij webinars voor o.a. beleidsmakers.

Gedurende het jaar werd duidelijk dat de zorg nog beter kon worden afgestemd op de behoeftes van de patiënt als verschillende werkgroepen hun ervaringen kunnen bundelen. Dit heeft geresulteerd in een groep Leven met en na kanker, met input van o.a. integrale zorg, palliatieve zorg, expertzorg en kanker en werk.

Door de Covid-19 pandemie waren ziekenhuiswerkbezoeken niet mogelijk.

Deskundigheidsbevordering en zichtbaarheid

Nieuwe vrijwilligers voor de Commissie en voor werkgroepen zijn tegen het eind van het jaar gevonden en zij zullen begeleid worden in hun trainingstraject.

Commissieleden volgen regelmatig trainingen, aangeboden door bijvoorbeeld NFK en PGO.

Een van de commissieleden heeft onlangs een Europese training voor patient advocates afgerond, een ander commissielid volgt een soortgelijke Europese training.

In 2020 heeft de Commissie bijna maandelijks gepubliceerd in de verschillende Nieuwsbrieven over activiteiten van de Commissie of van werkgroepen.

Deelname in **6**
HOVON-werkgroepen
voor richtlijnen
hematologische zorg

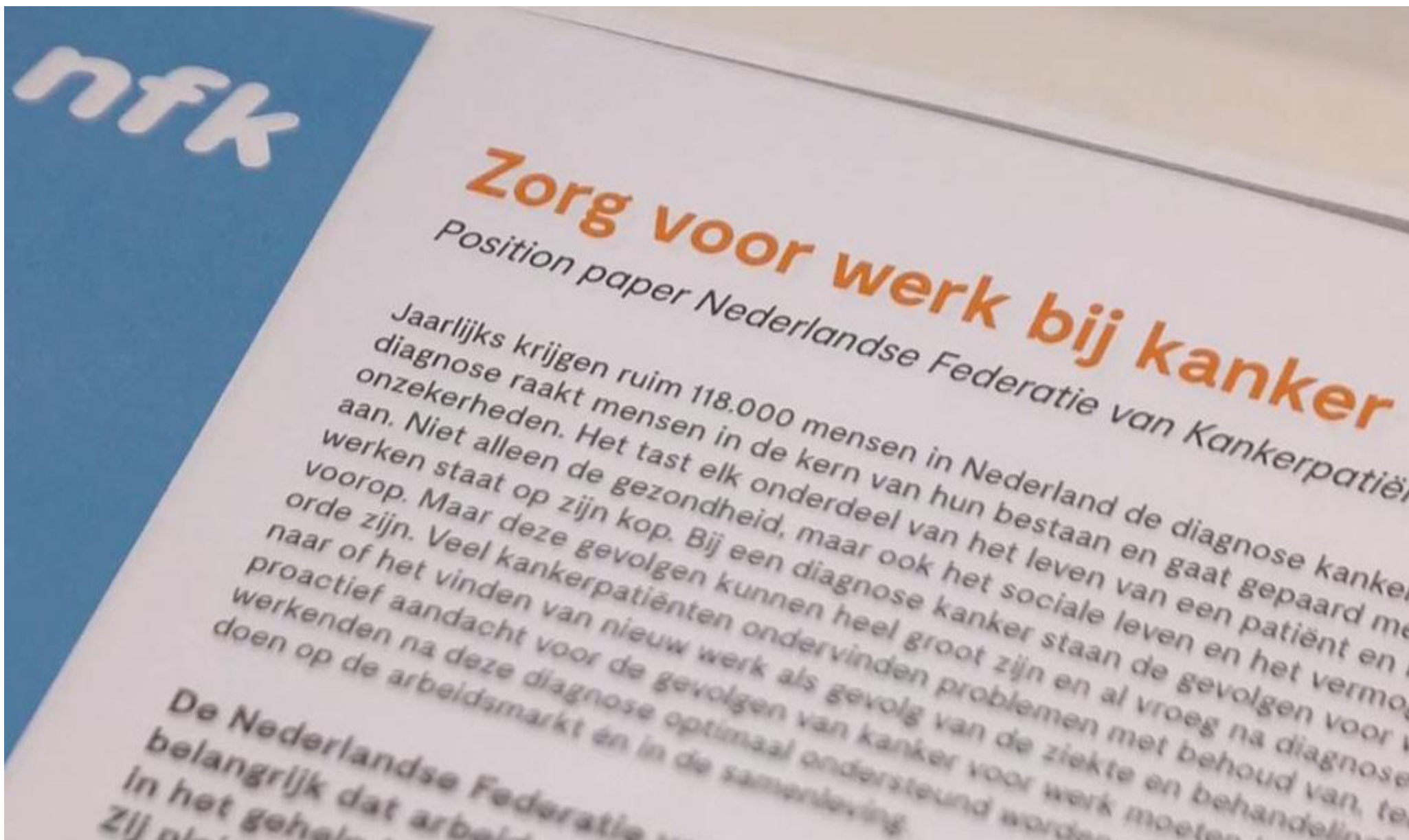
Bijdrage aan **6**
toelatingsprocedures en
vergoeding van nieuwe,
dure geneesmiddelen

Advies op **22**
onderzoeksvoorstellen vanuit
perspectief patiënt

Samenwerking in **9** NFK
werkgroepen

Samengewerkt met NVvH voor
informatie over Covid-19





Blijven werken, of het werk weer kunnen oppakken, moet een van de doelen worden bij de behandeling van kanker.

Op 8 september 2020 werd de petitie door Hematons belangenbehartiger Jan Roelevink, Mirjam van Belzen namens NFK en klinisch arbeidsgeneeskundige Desiree Dona aangeboden aan de Tweede Kamer. Dat gebeurde in een online sessie.

In de petitie worden twee concrete aanbevelingen gedaan om meer aandacht te richten op het behoud van werk tijdens de behandeling. Ten eerste moet een klinisch arbeidsgeneeskundige onderdeel worden van het multidisciplinair behandelteam rond een patiënt. En ten tweede moet arbeidsgeneeskundige zorg vergoed worden binnen de zorgverzekeringswet.

Veel mensen met kanker ondervinden problemen bij het blijven werken of de terugkeer naar werk. Zo'n 10 procent verliest zelfs zijn baan als gevolg van de ziekte en de behandeling. Dat blijkt uit een Doneer-Je-Ervaring enquête van NFK. In dezelfde enquête gaf 60% van de patiënten aan dat de gevolgen van ziekte en behandeling voor het werk niet besproken zijn door de zorgverlener in het ziekenhuis. Ander onderzoek heeft laten zien dat goed en passend werk gezond is, en het welzijn bevordert. Wie zijn werk verliest loopt risico op slechtere gezondheid. Ook doen mensen die na de behandeling niet meer werken, een hoger beroep op medische zorg.

Commissie Communicatie

Commissie Communicatie

De commissie Communicatie draagt er zorg voor dat patiënten en hun naasten, Hematon-leden en de vrijwilligers zo goed mogelijk worden geïnformeerd over hemato-oncologische ziektebeelden, nieuws en Hematon. De commissie draagt inhoudelijk en functioneel zorg voor de website, social media, het magazine, films en informatieboekjes.

Wat hebben we bereikt?

Doorontwikkeling (online) media en ontwikkeling materiaal voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

De website hematon.nl is het belangrijkste communicatiemiddel voor Hematon. De doorontwikkeling van de website en ook de andere online media is een belangrijk, doorlopend speerpunt. Deels bereiken we dat door het verbeteren van functionaliteiten. Om die reden zijn op iedere pagina buttons toegevoegd waarmee de pagina-inhoud kan worden voorgelezen. Ook is de website verrijkt met meer divers aanbod. Er is een animatie voor de ziekte van Waldenström gerealiseerd (ook een bijdrage aan speerpunt 4), we zijn gestart met de webinars, participeerden in de webcasts en ontwikkelden nieuwe praatkaarten voor mensen die niet goed kunnen lezen.

Meer aansluiting bij jonge doelgroepen

Jongeren en jongvolwassenen met kanker hebben specifieke vragen en zorgen. Om deze groep beter te kunnen bereiken en te

betrekken bij Hematon, startte de werkgroep Jong Hematon. Ze richt zich op de leeftijdsgroep 20-45 jaar. Jong Hematon startte een Instagram-platform, voerde verkennende gesprekken met de Stichting Jongeren en Kanker en sprak met de Belgische tegenhanger van KWF ('Kom op tegen kanker') over het vraagstuk hoe zij de jongeren achterban betrekken en bedienen.

Vergroten van impact

Via verschillende communicatiemiddelen deelt Hematon informatie en nieuws over hemato-oncologisch aandoeningen en de activiteiten van Hematon. Ook stimuleren we met interviews, blogs en posts op social lotgenotencontact. Het bereik van die middelen bepaalt voor een groot deel de impact. Om die reden is het fijn dat we online groeien. Het websitebezoek nam toe. In 2020 bezochten zo'n vierhonderd mensen dagelijks hematon.nl. Het aantal bezoekers was het hoogst in april, wat onmiskenbaar te maken had met de items over Covid-19 die op dat moment werden gepubliceerd. Het magazine (oplage 6600) en ook de externe nieuwsbrieven (oplage 6000) zijn belangrijke schakels in dezen.

De social media en de webinars werden in 2020 belangrijke pijlers voor meer bereik en impact. Leden en 'fans' op social media groeiden, social media 'jaagt' nieuws aan en zorgt voor meer lotgenotencontact. Het organiseren van webinars bleek een uitermate goede manier om tijdens de Covid-19 pandemie lezingen te organiseren met toonaangevende hematologen. Ook onderhielden we zo contact met de doelgroep. De webinars in 2020 gingen over indolent non-hodgkinlymfoom en multipel

myeloom. De lezingen werden beoordeeld met een rapportcijfer van een ruime acht.

Met de interne nieuwsbrief (oplage 150) creëren we ook impact, maar dan op een meer bescheiden schaal. Deze nieuwsbrief is vooral bedoeld voor onderlinge kennisdeling, het vergroten van betrokkenheid en het bevorderen van samenwerking.

De WebInfoGroepen (WIG)

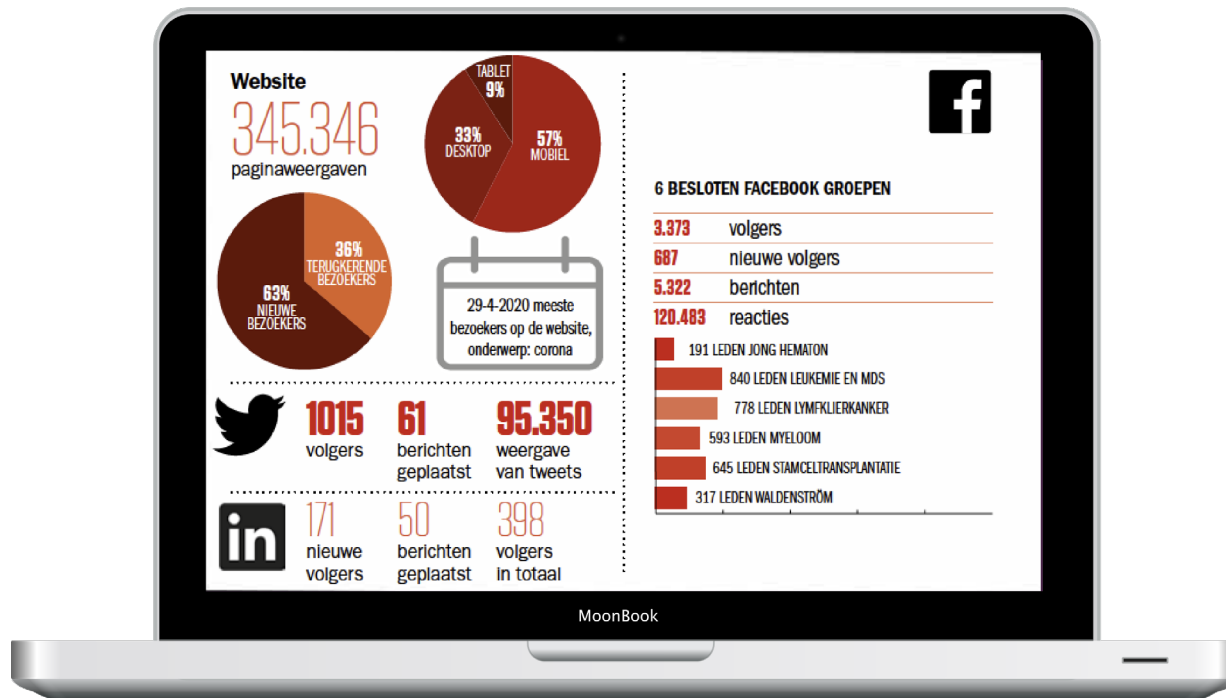
Hematon nam in 2020 het initiatief om samen met de wetenschappelijke vereniging voor hematologie (NVvH) en Kanker.nl de ziekte-gerelateerde informatie te gaan herschrijven. Alle informatie over de ziektebeelden wordt geactualiseerd.

We stelden voor zes ziektebeelden werkgroepen (WebInfoGroepen, afgekort WIG's) samen. Deze bestaan uit deskundige vrijwilligers van Hematon, een hematoloog, de vertegenwoordiger van de HOVON-werkgroep en soms een redacteur van Kanker.nl. Kanker.nl richt zich op algemene basisinformatie. Hematon schrijft daarnaast de verdiepende informatie.

Door deze brede samenwerking komt in 2021 geactualiseerde, relevante en begrijpelijke ziekte-gerelateerde informatie voor de hemato-oncologische patiënt beschikbaar. We maken de informatie ook geschikt voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Speerpunten 2020

- Doorontwikkeling (online) media
- Meer aansluiting zoeken bij jongere doelgroep
- Vergroten van impact via diverse communicatiemiddelen
- Ontwikkelen materiaal voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

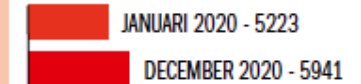


Hematon Magazine
Vier uitgaven,
oplage ca. 6600

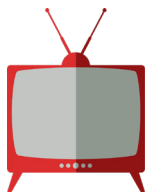


Digitale nieuwsbrief
14 keer verschenen

ONTVANGERS 2020



Nieuwe animaties
CLL
ziekte van Waldenström



2 WEBINARS MET **708** LIVE DEELNEMERS

(1) Indolent non-hodgkin lymfoom

Rapportcijfer: **8,1**

351 aanmeldingen

132 X teruggekeken

(2) Multipel myeloom

Rapportcijfer: **8,7**

357 aanmeldingen

231 X teruggekeken

6 WEBCASTS IN APRIL MET **1814** (TERUG)KIJKERS

Algemene informatie 503

CML 222

Acute leukemie - MDS - SCT 261

Multipel myeloom 397

Lymfomen (incl CLL en waldenström) 431

Klik [hier](#) voor meer informatie over de webcasts



De webinars van Hematon blijken zeer succesvol. De kijkers halen veel informatie uit de online lezingen, zijn zeer tevreden over de sprekers en willen graag meer online lezingen bekijken.

In de online lezingen geven hematologen en andere artsen inzicht in verschillende ziektes en behandelingen, zoals stamceltransplantatie, het effect van chemotherapie op het hart en het wait-and-see beleid. De webinars zijn gratis en vrij toegankelijk voor zowel leden als niet-leden. Via de chat kan iedereen vragen stellen.

De webinars in december gingen over het indolent non-hodgkinlymfoom en multipel myeloom. De lezingen werden door negen op de tien kijkers beoordeeld met een rapportcijfer van een acht of hoger. Bijna alle kijkers die startten met kijken, keken het hele webinar uit. Beide lezingen zijn terug te kijken op de pagina verslagen op hematon.nl.

Commissie Lotgenotencontact & Vrijwilligers

Commissie Lotgenotencontact & Vrijwilligers

De commissie Lotgenotencontact en Vrijwilligers (L&V) is verantwoordelijk voor de invulling en de uitvoering van het vrijwilligersbeleid. Hierbij hoort het bewaken van de positie en belangen van vrijwilligers.

Wat hebben we bereikt?

Zichtbaarheid

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

Normaliter komen de meeste nieuwe vrijwilligers binnen tijdens de regiobijeenkomsten. Ten gevolge van de coronacrisis kwamen deze aanmeldingen in 2020 blanco binnen. Dat vereiste een andere manier van de nieuwe vrijwilligers welkom heten en hen door de organisatie leiden.

Nieuwe vrijwilligers werden benaderd door een lid van de commissie L&V, waarna er kennismakingsgesprekken plaatsvonden, waarin de mogelijkheden voor het vrijwilligerswerk en de voorkeur van de nieuwe vrijwilliger werden besproken. Er werd contact gezocht met bijvoorbeeld een regioteamcoördinator (RTC) of een voorzitter van een commissie om tot een goede match te komen.

Deskundigheidsbevordering van nieuwe vrijwilligers bij binnenkomst bij Hematon

In mei was er een introductie cursus (Organisatie van Hematon en Basis cursus lotgenotencontact) voor nieuwe vrijwilligers gepland. Deze kon helaas niet doorgaan vanwege de coronacrisis. Er is gezocht naar een alternatief en een cursus online ontwikkeld over de volgende onderwerpen:

- Organisatie van Hematon
De cursus bestaat uit een presentatie en start met een aantal opdrachten die van tevoren worden verstrekt. Ook krijgen deelnemers dan de nota Vrijwilligersbeleid. In 2020 zijn er zes bijeenkomsten geweest, waaraan 26 nieuwe vrijwilligers hebben deelgenomen.
- Basis cursus lotgenotencontact
Een externe trainer verzorgt deze trainingen die bestaan uit een cursus van twee uur, een aantal opdrachten en theoretische informatie. Er werd in 2020 een cursus gegeven, waaraan acht nieuwe vrijwilligers deelnamen.

Beide cursussen zijn door de deelnemers positief geëvalueerd. Het is de intentie deze werkwijze te continueren zolang de coronamaatregelen van kracht blijven. Allen, zowel de docenten als de deelnemers, hebben de nadelen ervaren van het online kennismaken met nieuwe vrijwilligers, maar dit was het beste alternatief, zoals ook de deelnemers concludeerden.

Naar aanleiding van de evaluatie is een nieuw aanbod van de cursussen ontwikkeld. Na drie maanden wordt aan nieuwe vrijwilligers onder andere gevraagd of de informatie voldoende was en of er zaken werden gemist.

Dit nieuwe aanbod wordt in 2021 verder uitgevoerd.

Adequate informatie voor vrijwilligers

Een ander aandachtspunt waren 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.

Het nieuwe Handboek Vrijwilligers is in 2020 in gebruik 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 goede start te maken.

Gastlessen

In 2020 zijn er vanwege de coronacrisis minder gastlessen gegeven. Op twee lessen na ging het om online-lessen, één aan de opleiding van het UMC en aan het CIVO. De overige lessen werden digitaal gegeven, te weten aan de opleidingen van het Radboudumc, het ErasmusMC, de Amstel Academie en van het Maastricht UMC.

Speerpunten 2020

- Zichtbaarheid
- Deskundigheidsbevordering
- Adequate informatie voor vrijwilligers

Vragenteam

Bij het Vragenteam zijn twaalf vrijwilligers betrokken, die dagelijks telefoontjes en e-mails beantwoorden. In 2020 kwamen 214 telefonische en 187 e-mailvragen binnen. Dit waren er meer dan andere jaren, waarschijnlijk veroorzaakt door de vele vragen rondom Covid-19. Aan de nieuwe leden van het Vragenteam werd een telefoon/lotgenotencontact training aangeboden.

Werkgroep Vrijwilligersdagen

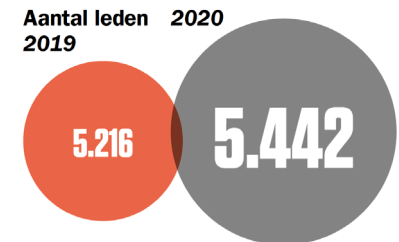
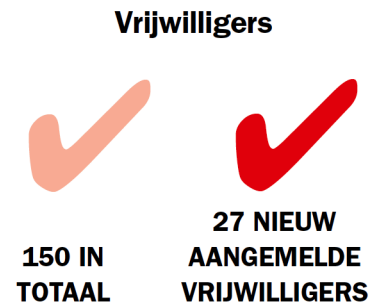
Helaas zijn de Vrijwilligersdagen geannuleerd door de COVID-19 pandemie en de maatregelen vanuit de overheid. Vrijwel alle vrijwilligers van Hematon behoren tot een hoog medisch risicogroep, waar we zeer zorgvuldig mee omgaan.

Werkgroep Deskundigheidsbevordering

In de tweede helft van 2020 zijn er twee nieuwe vrijwilligers aangetrokken voor werkzaamheden in de werkgroep.

De laatste hand werd gelegd aan een enquête onder de vrijwilligers met vragen over onder andere de gevolgde cursussen en de behoefte aan nieuwe informatie. Deze enquête is in december uitgegaan.

Verder is er gewerkt aan een nieuw registratiesysteem waarin de competenties van vrijwilligers worden vastgelegd.



Commissie Regio's

Commissie Regio's

Hematon kent tien regio's waarin lokale activiteiten worden georganiseerd om contact tussen lotgenoten tot stand te brengen. Ook worden, vaak samen met specialisten uit het ziekenhuis, bijeenkomsten georganiseerd over ziektebeelden en over specifieke onderwerpen zoals arbeidsparticipatie, vermoeidheid of pijnbestrijding.

De regio's verwelkomen daarnaast de nieuwe leden, werven nieuwe leden en vrijwilligers, onderhouden contacten met ziekenhuizen en voorzien hen van actueel informatiemateriaal.

Speerpunten 2020

Door de Corona-pandemie is een groot gedeelte van de regiowerkzaamheden, zoals het organiseren van (medische) informatiebijeenkomsten en lotgenoten-contactbijeenkomsten vervallen.

Vanwege deze beperkingen was het nodig om de werkwijze van de regio's aan te passen. Dat was niet voor iedereen even makkelijk, daarom is steeds gezocht naar ideeën en oplossingen.

Sinds 2020 zijn de regio's vertegenwoordigd in de Commissie Regio's. De regioteamcoördinatoren (RTCs) van alle tien regio's zijn hierin vertegenwoordigd. Een vast bestuurslid is als linking pin aanwezig tijdens deze vergaderingen. De commissie heeft twee Coördinatoren Commissie Regio's. Dit heeft geleid tot een

goed werkklimaat en een betere communicatie en uitwisseling tussen het bestuur en de regio's.

Wat hebben we bereikt?

Onderwerpen waaraan gewerkt zijn, en die in veel gevallen geleid hebben tot een verbetering van het werk zijn:

- Het bestelproces door zorgmedewerkers uit de ziekenhuizen voor informatiebrochures werd door een online bestelprocedure eenvoudiger voor zowel ziekenhuis als Hematon-medewerkers.
- Telefonisch lotgenotencontact is opgestart. Ook is geïnventariseerd of online een kleinschalige lotgenotencontact ontmoeting wenselijk is.
- Er kwam een andere wervingsprocedure met betrekking tot nieuwe vrijwilligers tot stand. Regiovrijwilligers hebben contact met nieuwe Hematon-leden (geen vrijwilligers) en heten ze welkom in hun regio. Mede in verband met de gewijzigde privacywetgeving is er een gewijzigde procedure voor gemaakt. Nieuwe leden hebben aangegeven dit welkom zeer op prijs te stellen.
- Er zijn een klein aantal online-bijeenkomsten georganiseerd om het contact met de achterban van de regio's te behouden. De e-mailuitnodigingen worden uit naam van de regio's verstuurd.
- Een speciale banner is ontworpen en gemaakt om bij bijeenkomsten het belang van vrijwilligers aan te geven: 'Word vrijwilliger'. De banners zijn nog niet gebruikt,



10 regio's

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



omdat er geen fysieke bijeenkomsten zijn geweest.

- Een test met uitnodigen voor bijeenkomsten per e-mail in plaats van met een brief. Twee regio's hebben dit nog net voor de Corona lockdown kunnen realiseren en deze proef is uitstekend bevallen.

Speerpunten waaraan verder gewerkt wordt zijn:

- Het promoten van het regiowerk binnen en buiten Hematon
- Het werven van vrijwilligers, speciaal voor de regio's
- Functieomschrijvingen van de Commissie Regio's, Coördinatie Commissie regio's en het maken van een jaarplan.
- Het begeleiden van nieuwe regioteamcoördinatoren in de regio.

Raad van Toezicht

De uitbraak van het Corona-virus in 2020 had (uiteraard) impact op de werkwijze van de Raad van Toezicht van de Stichting Hematon (RvT). Vergaderde de RvT voorgaande jaren op het kantoor van Hematon, dit jaar werd er vooral online vergaderd. In totaal kwam de RvT in 2020 vier keer bijeen (fysiek of online). Daarnaast vonden in februari en september de jaarlijkse bijeenkomsten RvT en bestuur Hematon plaats. De gebruikelijke bijeenkomst met de vier vaste commissies van Hematon heeft dit jaar niet plaatsgevonden in verband met de corona-maatregelen en onwenselijkheid om elkaar fysiek te ontmoeten. Ook de Hematondagen en vrijwilligersdagen, waar het gebruikelijk is dat een of meer leden van de RvT aanwezig zijn, zijn dit jaar niet doorgegaan.

De ontwikkelingen rond NFK zijn actief op de voet gevolgd door de leden van de RvT, daar deze behoorlijke impact hebben op Hematon, zowel inhoudelijk als financieel. De RvT heeft vooral aan het eind van 2020 meerdere online contactmomenten gehad waarin de RvT als klankbord voor het bestuur optrad. Verder waren de RvT-leden 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. Besloten is intensiever samen te werken met het bestuur vanuit onze verschillende taakaccenten.

Op de agenda van de RvT stonden in 2020 onder meer de volgende onderwerpen:

- Jaarplan en begroting 2021;
- Meerjarenbegroting;
- Jaarrekening en -verslag 2019;
- Subsidie (afwikkeling) VWS;
- Samenwerking KPO's en NFK;
- Missie en toekomstvisie Hematon;
- Expertzorg en echelonering;
- Weerstandsvermogen (financiële reserve) en stand van zaken binnen 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). De leden van de RvT leven de door de NVTZ gestelde eisen aan good governance nauwgezet na.



STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 760 34 60

info@hematon.nl

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
Juli 2021

CORRECTOR

Tjep de Vries

FOTOGRAFIE

Foto cover uit 'Hematon en Corona'
van Medtalks webcasts in 2020

Frank Smedts

Alexandra Koch (Pixabay)

William Jones-Warner (iStock)

VORMGEVING

Daphne Bakker

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beoogende 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.

