

JAAR- VERSLAG

2
0
2
4

TERUG- BLIK

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

JAARVERSLAG TERUGBLIK 2024

Inhoudsopgave

Pagina

- 1 Inhoudsopgave
- 2 Bestuur
Hematondagen
Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties
- 3 Onderzoeksfonds
kanker.nl
Raad van toezicht
Commissie Administratie
Werkgroep ICT en Organisatie
Commissie Belangenbehartiging
- 4 Zorginstituut
HOVON-werkgroepen
- 5 Commissie Communicatie
Commissie Lotgenotencontact
Facebookteam
Team Regio's
- 6 Vragenteam
Commissie Vrijwilligers

Bestuur

Hematon heeft de ambitie om de positie van de patiënt te versterken. Iedereen die een hemato-oncologische diagnose krijgt, moet weten dat Hematon er voor hem of haar is. Onze achterban is voornamelijk geïnteresseerd in informatie over ziektes, behandelingen en nieuwe ontwikkelingen en wat minder in lotgenotencontact. De achterban waardeert zeker ook onze inspanningen op het gebied van belangenbehartiging.

We zijn een patiëntenorganisatie van vrijwilligers en enkele (project)medewerkers. Een punt van voortdurende aandacht is het borgen van de kwaliteit en van de continuïteit. Voor de continuïteit streeft Hematon ernaar dat iedere vrijwilliger een maatje heeft, iemand die meeloopt en zijn of haar taken zo nodig kan overnemen.

In 2024 stopten drie bestuursleden, twee vanwege het eindigen van hun bestuurstermijnen en één vanwege persoonlijke omstandigheden. Per 1 januari 2025 is er een nieuwe medewerker van het secretariaat.

Het bestuur verwelkomde twee nieuwe bestuursleden: een bestuurslid Belangenbehartiging en een bestuurslid Vrijwilligers. Voor het bestuurslid Lotgenotencontact is eerst onderzoek gedaan naar welk profiel het beste past bij deze nieuwe commissie. De voorzitter van het bestuur nam deze rol gedurende het jaar waar. Eind 2024 benoemden we een bestuurslid Lotgenotencontact.

Hematon heeft ruim 6600 leden/donateurs. Dat betekende een toename in 2024 van ruim 5 procent.

In samenwerking met INVOLV (voorheen PGO) deed Hematon een organisatiebrede analyse. Dit is verplicht om in aanmerking te komen voor extra subsidies van het ministerie van VWS.

De stichting Sport en Transplantatie organiseert in 2026 in Papendal de Europese Transplantatie Spelen. Dit evenement komt tot stand in samenwerking met de Overheid, de koepel NOC-NSF, transplantatiecentra, patiëntenverenigingen en andere stakeholders. We bespraken hoe we elkaars werk kunnen ondersteunen.

Hematondagen

In 2024 organiseerden we, net als in 2023, twee landelijke Hematondagen. Op 25 mei werd de Hematondag Zuid gehouden in het Congrescentrum 1931 in 's-Hertogenbosch met 310 deelnemers en op 9 november de Hematondag Noord in het Van der Valk hotel in Almere met 420 deelnemers. In de ochtend werden de laatste ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek en medische behandelmethoden besproken door hematologen. In de middag was er aandacht voor ziekte-overstijgende onderwerpen, zoals het omgaan met je ziekte en diverse vormen van lotgenotencontact. Uit de evaluaties bleek dat er veel waardering is voor deze dagen.



Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

Hematon is lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). In 2024 is gesproken over de meerjarenambitie en de governance van NFK. De verhouding tussen het bestuur, de leden en de raad van toezicht van NFK werd besproken. Tevens kwam aan de orde wat de inhoudelijke thema's zijn waarin we het beste de krachten kunnen bundelen.

Voor de subsidie die we via NFK van KWF ontvangen, legden we verantwoording af en benoemden we drie 'parels'. Dit jaar waren dat de HOVON-werkgroepen, de Hematondagen en de activiteiten op het gebied van de privacy. Hematon maakte gebruik van de Gemeenschappelijk BackOffice van NFK, met name voor de ledenadministratie.

Sinds januari 2024 zetelt Hematon samen met NFK in de Domus Medica te Utrecht.

Onderzoeksfonds

Het Onderzoeksfonds en de patiëntenorganisatie Stichting Hematon zijn twee zelfstandige entiteiten met een eigen doelstelling. Het Onderzoeksfonds ondersteunt hemato-oncologisch onderzoek en werft daar gelden voor. We zijn strategische partners van elkaar. We willen elkaar daarom versterken in onze ambities en gaan daarover structureel met elkaar in gesprek.

kanker.nl

Met kanker.nl maakten we twee jaar geleden afspraken over het actualiseren van teksten over hemato-oncologische aandoeningen op beide websites en over het online verwijzen naar elkaar. Hematon heeft uitgebreide en diepgaande teksten over de ziektebeelden, kanker.nl kortere teksten. De samenwerking verloopt prettig en constructief.

Raad van toezicht

Bij de raad van toezicht startten twee nieuwe leden. In oktober eindigde de toezichtstermijn van de voorzitter en trad de nieuwe voorzitter aan.

De raad van toezicht en het bestuur overlegden viermaal. De raad van toezicht keurde het jaarverslag en de jaarrekening goed. De missie en visie, de governance, het huishoudelijk reglement en de begroting 2025 werden besproken.

Het bestuur en de raad van toezicht bespraken de halfjaarsrapportage, het informatiedashboard met informatie over de leden van Hematon en de meerjarenstrategie van NFK. Leden van de raad van toezicht waren aanwezig op de landelijke Hematondagen en de vrijwilligersdagen.

Commissie Administratie

De liquiditeitspositie van Hematon is gezond.

De bijdrage van donateurs (leden) bleef 25 euro per jaar. De contributie-inning van de donateurs vond plaats in januari waarbij circa 85 procent via automatische incasso verliep.

KWF verstrekke een subsidie en VWS keurde de subsidie conform de aanvraag goed. De contributie-ontvangsten vertoonden een licht stijgend beeld.

Via de nieuwe doneerpagina op de website hebben mensen geld aan Hematon geschonken door het starten van een actie of een donatie.

De jaarrekening werd goedgekeurd door de accountant en de raad van toezicht.

Werkgroep ICT en Organisatie

De ledenadministratie (Customer Relationship Management: CRM) ontwikkelde een dashboard met informatie over de samenstelling en interessegebieden van de leden. Het versturen van nieuwsbrieven gebeurde vanaf medio 2024 volautomatisch vanuit het CRM.

De werkgroep Loket Virtueel Kantoor organiseerde twee succesvolle workshops voor vrijwilligers om meer thuis te raken op het intranet.

De werkgroep Organisatie & Inrichting is een samenwerking tussen commissie Administratie, Beheer VK en de bestuurssecretaris. Deze werkgroep hield zich bezig met het in kaart brengen en beschrijven van de inrichting van de organisatie en processen.

De processen rondom de regionale bijeenkomsten werden gestroomlijnd. De samenwerking met de regiovertegenwoordigers was goed.

Hematon ontving een projectsubsidie van KWF voor het ondersteunen van de vrijwilligers met nieuwe applicaties die deel uitmaken van het Virtueel Kantoor. Als eerste product is een nieuwe tool opgeleverd voor het Vragenteam. Er is een basis gelegd voor een geautomatiseerde vrijwilligersadministratie.

Hematon was bij NFK en de andere kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) vaak de trekker/initiator van nieuwe initiatieven op het gebied van ICT. De betrokkenheid van Hematon gaf andere KPO's het vertrouwen dat processen goed waren uitgewerkt en getest.

Commissie Belangenbehartiging

De commissie Belangenbehartiging vindt het bij haar activiteiten belangrijk aansluiting te zoeken bij nationaal gestuurde ontwikkelingen en samen te werken met als doel maximale impact te realiseren voor de achterban van Hematon.



De prioriteit van de commissie Belangenbehartiging ligt bij onderstaande twee doelstellingen van Nederlandse Kanker Agenda:

- In 2032 hebben mensen met kanker toegang tot de best mogelijke gepersonaliseerde behandeling, met minimale belasting. Speerpunten: transparantie over uitkomsten en gepersonaliseerde behandeling, toegang tot nieuwe geneesmiddelen.
- In 2032 ervaart elke persoon die leeft met of na kanker een optimale kwaliteit van leven en kan diegene blijven meedoen in de maatschappij. Focuspunt: werk en late effecten.

Hematon onderzocht hoe er meer transparantie in de hemato-oncologische zorg bereikt kan worden. Op basis van de Nederlandse Kankerregistratie en gegevens van zorgverzekeraars maakten we analyses van de kosten van een hemato-oncologische behandeling. Dit resulteerde in een wetenschappelijk artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie.

Hematon participeerde in de NFK-werkgroep Expertzorg. In 2019 was de NFK-visie op Expertzorg: 'Alle mensen met kanker moeten kunnen rekenen op die zorg die hen de beste kansen biedt op overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Nu en in de toekomst.' In 2024 is daarbij gekomen: 'met oog voor persoonlijke keuzes en maatschappelijke dynamiek (kosten, personeel, complexiteit)'.

Hematon participeerde in de werkgroepen Wetenschappelijk onderzoek, Geneesmiddelen en diagnostiek, Enquêtes 'Doneer je Ervaring', Goed leven met en na kanker en Zeldzame kankers. Daar werd met name over beleid gesproken, waarbij de bijzondere positie van de hemato-oncologie t.o.v. de solide tumoren werd meegenomen in de discussies.

De werkgroep Hematon Onderzoek Patiëntenparticipatie (HOPP) beoordeelde 23 studie-aanvragen en schreef daarvoor ondersteuningsbrieven die bedoeld zijn om een subsidie voor een studie te verkrijgen.

De werkgroep Beperkte Gezondheidsvaardigheden wil dat elke hematologische kankerpatiënt de informatie van de arts of verpleegkundige begrijpt en samen met de arts goed kan beslissen over zijn of haar behandeling. Er zijn nieuwe praatkaarten gemaakt.

Op het gebied van goed leven met en na kanker is Hematon betrokken bij de Nederlandse Kanker Agenda, met aandacht voor aspecten als werk, laaggeletterdheid en complementaire zorg.



Zorginstituut

Eind 2023 vroeg het Zorginstituut Nederland aan Hematon commentaar te geven op een tweede Signalement passende zorg over waardegedreven zorg voor alle mensen met kanker. Voor passende zorg worden vier richtinggevend principes gebruikt: waardegedreven, samen beslissen, de juiste zorg op de juiste plaats en gezondheid i.p.v. ziekte. Dit zijn thema's die binnen Hematon breder aandacht kregen.

Hematon besprak met het Zorginstituut het rapport over ziektemodellen voor multipel myeloom, om te komen tot doelmatige zorg, de evaluatie van nieuwe geneesmiddelen voor DLBCL en de herbeoordeling van een bestaand middel voor behandeling van multipel myeloom. Vanuit het patiëntenperspectief benadrukte Hematon het belang van ziektevrije overleving en de kwaliteit van leven voor de patiënt. Dit doen we in nauwe samenwerking met NFK.

Ook werd met het Zorginstituut gesproken over innovatieve therapieën en de toegankelijkheid van nieuwe geneesmiddelen.

HOVON-werkgroepen

HOVON is de Stichting Hemato-Oncologie Volwassenen Nederland en heeft als kerntaak het uitvoeren van klinische studies en het ontwikkelen van ziektespecifieke richtlijnen. Vrijwilligers van Hematon werkten samen met de hematologen in de meest ziektegerelateerde HOVON-werkgroepen, om daar het patiëntenperspectief in te brengen. Met de HOVON-werkgroepen Lymfomen en CLL werden data gedeeld rond de kosten voor de totale zorgverlening.

Op het Dutch Hematology Congress sprak Hematon tijdens het patiëntensymposium over het thema regionalisatie.

Met de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) sprak Hematon over dataverzameling. Hematon participeerde in de NVvH-werkgroep Zorgvernieuwing en innovatie.

De Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG) organiseerde een overleg met verschillende patiëntenorganisaties (waaronder Hematon), farmaceuten en behandelaars. Er werd gesproken over de toelatingsprocedure van nieuwe

geneesmiddelen en de Europese Health Technology Assessment (HTA) over de voorbereiding van een nieuwe Europese HTA-procedure.

Hematon is nauw betrokken bij Europese patiëntenorganisaties en diverse internationale activiteiten met onder meer goed ontvangen posters op internationale congressen en deelname aan meerdere internationale bijeenkomsten en werkgroepen.

Commissie Communicatie

De commissie Communicatie draagt zorg voor toegankelijke informatie voor patiënten en naasten over ziekte, behandelingen en leven met kanker via de website, nieuwsbrieven, brochures, magazine, social media en webinars. Daarnaast verzorgt zij de interne communicatie voor de vrijwilligers van Hematon.

Behaalde resultaten:

- De website werd continu geactualiseerd en uitgebreid met relevante informatie. Het aantal bezoekers stijgt.
- Er werden 4 edities van Hematon Magazine gemaakt, 12 nieuwsbrieven voor alle leden en 9 webinars.
- De webinars trokken in totaal 2.163 live-kijkers en zijn daarna op de website gezet zodat ze te bekijken zijn door iedereen. Het best bekeken zijn de webinars Bloeduitslagen, Hartproblemen door behandeling tegen kanker en Chemobrein.
- Eind 2024 kregen leden de keuze voor een digitale versie van Hematon Magazine in plaats van een papieren versie: 25 procent van de leden koos voor digitaal.
- Er is een webinar gemaakt over Hematon als organisatie aan de hand van de thema's belangenbehartiging, informatiedeling en lotgenotencontact.
- Hematon ontwikkelde nieuwe praatkaarten over CAR-T-celbehandeling die verpleegkundigen of artsen kunnen gebruiken om de behandeling in gemakkelijke taal beter uit te leggen aan patiënten.
- De brochures zijn, waar nodig, geactuali-

- seerd qua inhoud en vormgeving.
- Hematon was aanwezig op de V&VN Oncologiedagen (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland) en het Dutch Hematology Congress.
- De samenwerking met kanker.nl is qua informatiedeling gecontinueerd.
- De overige commissies zijn voorzien van communicatiemateriaal.
- De interne communicatie is verzorgd via onder andere het Bestuursbulletin en de Vrijwilligersniewsbrief.

Commissie Lotgenotencontact

De commissie Lotgenotencontact is 1 januari 2024 opgericht en omvat drie teams die eerder onder een andere commissie vielen of een eigenstandige commissie waren: Facebookteam, Team Regio's en Vragenteam. Er is een kernteam Lotgenotencontact met twee vertegenwoordigers per team. In december werd een nieuwe voorzitter voor de Commissie Lotgenotencontact benoemd.

Facebookteam

De ruim achtduizend facebookleden deelden veel berichten in de (besloten) facebookgroepen. De facebookgroepen stonden positief tegenover een dwarsverband-overleg tussen de beheerders en de vrijwilligers in de HOVON-werkgroepen. Er werd nagedacht over hoe informatie op een privacy-veilige manier uit de facebookgroepen met de rest van de organisatie gedeeld kan worden.

Team Regio's

Er startte een nieuwe voorzitter van Team Regio's. Er waren veel wisselingen: vier regioteam-coördinatoren legden hun taken neer en er werden opvolgers gevonden voor deze rol.



Belangrijke punten van aandacht in sommige regio's zijn het tekort aan vrijwilligers en de verschillende competenties die nodig zijn voor de taken. Er is onderzocht of het mogelijk zou zijn om meer landelijk werkende teams te maken, die beter aansluiten bij de verschillende taken van de

vrijwilligers. Aan de aanbevelingen uit het rapport 'De kracht van verbinding: optimalisatie van Lotgenotencontact' werd verder invulling gegeven. Het Team Regio's zal zich in de komende jaren vooral richten op het geven van informatie aan en het bereiken van nieuwe patiënten via de ziekenhuizen. De (interim)voorzitter van de commissie en de bestuurssecretaris bezochten meerdere regio's.

Het maken van uitnodigingen voor regionale bijeenkomsten werd vereenvoudigd. De regio-vrijwilligers bezochten veel ziekenhuizen en organiseerden 28 bijeenkomsten en 15 wandelingen.

Vragenteam

Er werd een nieuw registratiesysteem geïmplementeerd met zoek- en filtermogelijkheden. Het leverde relevante informatie op over het soort vragen dat gesteld wordt. Het Vragenteam constateerde dat de schriftelijke vragen van onze achterban het afgelopen jaar complexer werden.



Er werden 463 vragen gesteld: 262 per telefoon en 229 per mail. De vragen hadden betrekking op verschillende hemato-oncologische ziekten. Daarvan gingen 97 over de behandeling en 84 over een verzoek tot lotgenotencontact. Ook diagnose, efficiency van de behandeling, late effecten en de beste arts/het beste ziekenhuis zijn onderwerpen waar vragen over worden gesteld door de achterban.

Commissie Vrijwilligers

Hematon had in 2024 178 vrijwilligers. Er kwamen 37 nieuwe vrijwilligers bij en 21 vrijwilligers stopten met hun werkzaamheden.

De commissie Vrijwilligers inventariseerde risicofactoren met betrekking tot de sociale veiligheid. In het algemeen is er een grote mate van tolerantie en verdraagzaamheid. Er waren enkele voorvallen waarbij een vrijwilliger het gevoel kreeg dat kritiek niet welkom was. Een cultuur van feedback geven en vragen, kent de organisatie niet. Wel verbeterde de toegankelijkheid in de organisatie, van het bestuur en de vrijwilligers, de laatste jaren sterk.

De werkgroep Vrijwilligerscoördinatie en -administratie besteedde veel tijd en aandacht aan de taken op dit gebied. Het proces van aanmelding en het vertrek van vrijwilligers werd verbeterd en verder geautomatiseerd. Alle nieuwe vrijwilligers zijn na drie maanden gebeld om na te gaan of ze een goede plek in de organisatie hadden gevonden.

De introductiebijeenkomst 'Organisatie Hematon' voor nieuwe vrijwilligers werd driemaal georganiseerd. Alle vrijwilligers moeten bereid zijn het inwerkprogramma Virtueel Kantoor en 'Organisatie Hematon' te volgen en indien gewenst de basiscursus lotgenotencontact.

De vrijwilligersdagen hadden als thema 'Een kijkje in de keuken' van het bestuur en de commissies. Ongeveer de helft van de vrijwilligers deed mee aan de vrijwilligersdagen, een deel daarvan kwam één dag.

De werkgroep Deskundigheidsbevordering besteedde aandacht aan de ontwikkelkaart in het kader van competentie-ontwikkeling van de vrijwilligers.

De vrijwilligers die gastlesdocent zijn, kregen een training over hoe men presenteert en Hematon onder de aandacht kan brengen. Er werden twaalf gastlessen gegeven aan zorgprofessionals in ziekenhuizen en opleidingen.



Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kanker-patiënten-organisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding