

Wat kan bijdragen aan de verbetering van de nieuwe subsidieregeling?

Hematon spreekt haar dank uit aan de Minister voor haar bereidheid om de patiënten- en gehandicaptenorganisaties de komende jaren weer te ondersteunen. We realiseren ons dat het Ministerie voor een uitdagende opgave staat om de hoeveelheid en de verdeling van de schaarse middelen vast te stellen.

We waarderen de mogelijkheid om met deze internetconsultatie input te mogen geven ter verbetering van de conceptsubsieregeling.

Wat zijn de uitdagingen?

Steeds meer mensen zoeken naar onafhankelijke (digitale) informatie over hun ziektebeeld en de gevolgen van hun ziekte.

We zien ontwikkeling dat (ex-)patiënten steeds minder bereid zijn om zich te binden aan een patiëntenorganisatie terwijl de middelen om onze doelen te realiseren al jaren onder druk staan.

De kosten voor alle speerpunten van Hematon zijn de afgelopen jaren sterk toegenomen: de kosten voor de (digitale) informatie, een actuele website, regionale en landelijke informatie- en lotgenotencontactbijeenkomsten zijn sterk gestegen.

De wettelijke eisen op het gebied van verantwoording afleggen, verslaglegging, privacy en digitale veiligheid zijn de afgelopen jaren toegenomen.

Al jaren is er geen indexering geweest, terwijl het beroep dat op patiëntenorganisaties gedaan wordt steeds groter wordt. De huidige financiering is te beperkt om onze rol in de kerntaken te kunnen uitvoeren in een steeds complexer wordend zorgveld.

Wat is Hematon?

Hematon is de patiëntenorganisatie voor mensen met een hemato-oncologische aandoening, voor mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan en hun naasten. Wij vinden het belangrijk dat patiënten weer mee kunnen doen in de maatschappij. We voorzien in een publieke taak voor onze hele achterban.

We maken het mogelijk dat mensen met bloed- en lymfeklierkanker en hun naasten kennis en ervaringen kunnen delen met elkaar en met deskundigen. Dat doen we fysiek en online via ontmoetingen en bijeenkomsten.

We behartigen de belangen van onze achterban en streven naar betere zorg, stimuleren onderzoek, bevorderen snellere toegang tot nieuwe geneesmiddelen, vragen meer aandacht voor zeldzame tumoren. We voeren op allerlei niveaus overleg met zorgprofessionals, beleidsmakers, farmaceuten, werkgevers, de Nederlandse Vereniging voor Hematologie en internationale patiëntenorganisaties. We zijn een onafhankelijke partner in deze relaties.

We maken ziekte-specifieke informatie voor patiënten op B1 taalniveau. Deze informatie wordt jaarlijks geactualiseerd en is geaccordeerd door de Nederlandse Vereniging voor Hematologie.

Aandoenings-overstijgende thema's ontwikkelen we samen met onze koepel de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK) en Kanker.nl.

Wat is het bereik van Hematon?

Jaarlijks krijgen meer dan 10.000 mensen een hemato-oncologische diagnose en leven er bijna 85.000 mensen met deze diagnoses. Hematon heeft 6000 leden en ruim 150 vrijwilligers die bijdragen aan de missie van Hematon. Deze vrijwilligers zijn zelf ervaringsdeskundige, (ex-)patiënt of naaste. Zij vertegenwoordigen de stem van de patiënt. Samen vertaalt zich dat in een inzet van minimaal 54.000 uur¹. Om onze ambities te realiseren wordt Hematon ondersteund door enkele betaalde medewerkers.

Hematon realiseert haar doelen met financiering van het Ministerie, een subsidie van KWF via NFK en bijdragen van haar 6000 leden (€25,- per lid).

De nieuwe subsidieregeling

Het uitgangspunt in de subsidieregeling is dat lotgenotencontact voor de hele doelgroep gratis toegankelijk is. Met een achterban van bijna 85.000 mensen is dit ondoenlijk. Dit brengt een onevenredig financieel risico met zich mee.

We waarderen de erkenning van de Minister dat PGO's een belangrijke rol in de samenleving hebben, evenals hun rol in de implementatie van het beleid rondom 'Passende Zorg' in lijn met het coalitieakkoord. Vrijwilligers van Hematon levert een bijdrage aan de ontwikkeling van het Nederlands Kankercollectief.

De Minister erkent ook het probleem dat PGO's zich op dit moment in een knellende positie bevinden, doordat wij met beperkte middelen zoveel mogelijk (maatschappelijke) impact en bereik trachten te realiseren ten behoeve van onze achterban. Hiervoor is (extra) financiële ondersteuning noodzakelijk.

Het verbeteren van de maatschappelijke impact en bereik door middel van een projectsubsidie biedt kansen om deze te stimuleren en vergroten, maar neemt niet weg dat structurele meerjaren-subsidies en bijdragen voor continuïteit moeten zorgen.

Het vereenvoudigen van de subsidiesystematiek en vermindering van de administratieve lasten is belangrijk voor patiëntenorganisaties die afhankelijk zijn van de ondersteuning van vrijwilligers, ook op dit aspect.

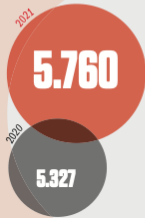
Wij geven in een gesprek u graag een verdere toelichting.

https://www.hematon.nl/media/upload/1/6/Infographic_2021.pdf

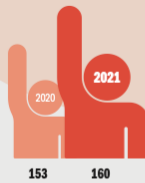
¹ 150 vrijwilligers x 45 weken per jaar x 8 uur per week

HEMATON 2021

AANTAL LEDEN



AANTAL VRIJWILLIGERS



BELANGENBEHARTIGING



Deelname in **7** HOVON-werkgroepen
33 Onderzoeksvoorstellen beoordeeld door HOPP
Deelname aan **6** NFK-werkgroepen

- > Petitie Kanker en Werk ingediend bij ministerie
- > Overleg met WWS over vergoedingen van dure geneesmiddelen (CAR-T) en vaccinaties

Bijdrage aan **6** discussies met Zorginstituut Nederland over vergoedingen van medicijnen in de 'sluis'

51 Kenniscafé: informatiedeling voor vrijwilligers

Presentatie op **4** nationale en **3** internationale congressen

REGIO'S

- In de **10** regio's
- Online- en wandelotgenotenbijeenkomsten
 - Intensivering contacten ziekenhuizen en inloophuizen
 - Bijdrages aan Wereldkankerday

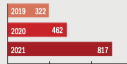


5 COMMISSIES

- 1** Administratie
- 2** Belangenbehartiging
- 3** Communicatie
- 4** Lotgenotencontact en vrijwilligers
- 5** Regio's

VRAGENTEAM

817 vragen beantwoord



CORONA

Overleg met hematologen over corona en vaccinaties. Resultaat: voorrang bij de COVID-vaccinatie

BESTUUR



Belangrijke topics:

- > Van droom naar daad; ontwikkeling & cultuurverandering
- > Professionalisering nieuwe medewerkers

COMMUNICATIE



Hematon Magazine
4 uitgaven
oplage ca. 6600

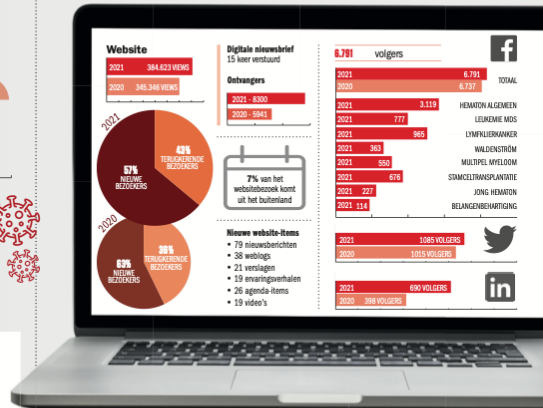


17 WEBINARS MET
12.994
KIJKERS

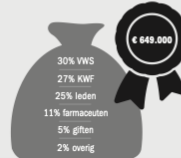
Rapportcijfer sprekers:

8,1

Meeste kijkers live:
• Corona en vaccinatie
• Neuropathie
• Late effecten



HET TOTALE BUDGET



2 zelftugvoerde onderzoeken

- > Doneer je Ervaring: Wat is de invloed van je ziekte op je leven?
- > Dialoog-onderzoek: Wat doet Hematon goed, wat kan beter?

