

Beleidsplan

Stichting Melanoom

2021- 2025

2 januari 2021

Bestuur Stichting Melanoom

Inhoudsopgave

1	Inleiding	blz. 3
2	Missie, visie, doelen, doelgroepen	blz. 4
3	Huidige situatie en knelpunten	blz. 7
4	Doelstellingen 2021-2025	blz. 8
5	Financiële middelen	blz. 12
6	Contactgegevens	blz. 12

Beleidsplan Stichting Melanoom 2021 - 2025

1. Inleiding

Voor u ligt het beleidsplan 2021-2025 dat richting geeft aan het beleid van de Stichting Melanoom. Om te kijken waar we de komende vijf jaar de focus op willen leggen hebben we teruggekeken naar de afgelopen vijf jaar, wat hebben we gerealiseerd en wat is blijven liggen? We hebben gekeken welke knelpunten we op dit moment ervaren en welke zaken we in het belang van de melanoom patiënten met voorrang moeten gaan oppakken.

Op basis hiervan hebben we doelstellingen voor de komende vijf jaar geformuleerd. Ook hebben we gekeken of onze organisatie voldoende is toegerust en onze financiële middelen toereikend zijn om deze doelstellingen waar te maken.

Stichting Melanoom is een patiëntenorganisatie voor alle mensen met een melanoom.

De stichting is een belangenbehartiger en heeft als missie "Minder melanoom en meer genezing". Deze missie maakt dat we zowel op het gebied van preventie als curatie actief zijn om het melanoom terug te dringen en de genezingskansen te vergroten. We willen melanoom patiënten zo goed mogelijk informeren over de ziekte en de behandelingsmogelijkheden opdat ze weloverwogen keuzes kunnen maken. Ook willen we hen, via onze lotgenoten contacten, psychisch bijstaan. We komen op voor hun belangen bij dermatologen, huisartsen, zorgverzekeraars, wetenschappelijke onderzoekers, farmaceutische industrie en gezondheidsautoriteiten (ZIN, VWS)

Op het gebied van preventie bij huidmelanoom nemen we initiatieven tot doelgerichte voorlichtingscampagnes om de Nederlandse bevolking te doordringen van de gevaren van te veel en onbeschermd in de zon verblijven en de gevaren van zonnebankgebruik. We motiveren om de huid regelmatig te checken en bij een verdachte plek tijdig naar de huidarts te gaan. We willen dat mensen met een melanoom zo vroeg mogelijk worden gediagnostiseerd en behandeld opdat hun overlevingskansen toenemen.

Elk jaar krijgen ruim 7000 mensen in Nederland de diagnose melanoom (waaronder 200 mensen de diagnose oogmelanoom). Een melanoom komt het meest voor in de leeftijdsgroep 45-74 jaar, maar ook jongeren worden steeds vaker geconfronteerd met een melanoom. Een melanoom ontstaat in de pigmentcellen van de huid, het oog, aan hand of voeten en in de slijmvliezen in het lichaam. Het is de meest agressieve en dodelijke vorm van huidkanker. Jaarlijks overlijden in Nederland ongeveer 800

mensen aan de gevolgen van een melanoom of oogmelanoom. In Nederland is het melanoom sterftecijfer een van de hoogste van Europa. Dit baart ons grote zorgen.

Als we kijken naar Duitsland, dan valt op dat het aantal jaarlijkse melanoom diagnoses per 100.000 inwoners hoger ligt dan in Nederland terwijl het overlijdenspercentage lager ligt. In Duitsland zetten ze sterk in op primaire en secundaire preventie, waaronder screening van risicogroepen en systematische screening vanaf 35 jaar. De toegang tot dermatologen lijkt ook makkelijker dan in Nederland. Een melanoom kan daardoor in een vroeg stadium ontdekt worden. Met een kleine Breslow-dikte is je overlevingskans aanzienlijk groter. Wij willen daarom de vroeg detectie op de agenda van de Nederlandse gezondheidszorg krijgen.

Deze kwestie is in 2020 nog urgenter geworden door de wereldwijde COVID 19 pandemie. De angst om besmet te raken bleek mensen met een verdachte moedervlek te weerhouden om naar de huisarts te gaan en een verwijzing van de huisarts is in Nederland nog steeds een voorwaarde om gezien te worden door een dermatoloog. Tijdens de eerste coronagolf was er sprake van een duidelijke onderdiagnose. Dat betekende dat er veel mensen met een melanoom rondliepen die niet of niet op tijd gediagnostiseerd en niet op tijd behandeld werden. Gelukkig is dit in de zomer en het najaar van 2020 weer een beetje rechtgetrokken waardoor het aantal melanoomdiagnoses gelijk bleef met voorgaande jaren. Omdat we nog niet verlost zijn van COVID 19 blijven we alert op dit fenomeen. Wij willen dat tijdens de pandemie alle mensen met een verdachte huidplek rechtstreeks naar de dermatoloog kunnen gaan zonder verwijfsbrief van de huisarts.

Dit is een belangrijk speerpunt voor 2021.

2. Stichting Melanoom (organisatie, missie, visie, doelen, doelgroepen)

Stichting Melanoom is een belangenbehartiger voor en door patiënten met een melanoom. De stichting heeft geen winstoogmerk en wordt gerund door vrijwilligers. De stichting bestond in 2020 vijftienvijf jaar. Dit jubileum onderschrijft de solide basis die van meet af aan is opgezet. Wij worden inmiddels gezien als de meest betrouwbare en professionele navigator rond Melanomen in Nederland. Wij zijn de 'onestop shop' voor iedere patiënt met een diagnose Melanoom.

Missie

"Minder melanoom en meer genezing". (Zie inleiding)

Visie

- Patiënt empowerment: een melanoom patiënt moet zoveel mogelijk zelf de regie kunnen nemen in zijn ziekte en behandingsproces. Daarom doen we er alles aan om een melanoom patiënt uitvoerig voor te lichten en te ondersteunen.
- Contact met lotgenoten helpt om je erkend en gesteund te weten en in je kracht te komen.
- Belangenbehartiging van melanoompatiënten in Nederland is noodzakelijk om vroegtijdige diagnostisering te realiseren, genezingsmogelijkheden te vergroten en toegang tot innovatieve diagnoses en behandelingen te bewerkstelligen.
- 75% van de melanomen is te voorkomen! Daarom leggen we grote nadruk op primaire en secundaire preventie en vroeg detectie.

Doelen

- Up to date informatie: Melanoom patiënten en hun naasten vinden bij ons informatie om goed de weg te vinden in de medische wereld in Nederland. De informatie die we verstrekken is onafhankelijk, compleet en up to date (wordt jaarlijks gereviewd door deskundigen). Via persoonlijk contact, website en/of social mediakanalen bieden we informatie m.b.t melanoom, zoals gevalideerde medische informatie, klinische studies,

zorgpaden, richtlijnen/kwaliteitscriteria en melanoomcentra. Wij zijn op de hoogte van de laatste ontwikkelingen en delen deze kennis met onze achterban, maar geven uitdrukkelijk geen medisch advies.

- Lotgenotencontact: We faciliteren contacten tussen patiënten onderling en hun naasten. We bieden persoonlijk contact, lotgenotenbijeenkomsten, infodagen, Webinars, besloten lotgenoten groepen en melanoomfora op social media. Wij garanderen dat iedere nieuwe melanoom patiënt via onze kanalen contact kan leggen met een andere lotgenoot.
- Belangenbehartiging: We behartigen de belangen van onze achterban binnen de medische wereld, daarom zijn we continu in contact met medici, farmaceutische industrie, kennisinstellingen en zorgverzekeraars om het belang van patiënten te benadrukken en genezingskansen te vergroten. We willen standaardisatie van de best practices in melanoombehandelingen. Jaarlijks checken we bij onze achterban of we hun belangen in voldoende mate behartigen.
- Gelijkwaardige gesprekspartner: Wij worden gezien als autoriteit en gelijkwaardige gesprekspartner voor patiënten, farmaceutische industrie, medici en organisaties op het gebied van kanker. Jaarlijks evalueren we de samenwerking met deze stakeholders.
- Agenderen op de politieke agenda: We hebben onze vaste contacten en kanalen om dringende kwesties op de politieke gezondheidsagenda te agenderen.
- Primair preventiebeleid gericht op gedragsverandering. 75% van de melanomen is te voorkomen door ander gedrag m.b.t. blootstelling aan zon en zonnebanken. Stichting Melanoom wil hierin een significante bijdrage leveren waardoor op termijn het aantal melanoom patiënten daalt.

Huidige organisatie:

Stichting Melanoom is een belangenorganisatie voor en door melanoom patiënten en heeft geen winstoogmerk. Het zeskoppig bestuur is verantwoordelijk voor het reilen en zeilen van de stichting. Zij worden net als de overige 58 vrijwilligers die werkzaam zijn bij de stichting niet betaald. Noodzakelijk gemaakte onkosten worden vergoed. De dagelijkse activiteiten van de stichting worden voornamelijk uitgevoerd door vrijwilligers. Ze worden ingewerkt, bijgeschoold en begeleid opdat ze hun taken goed kunnen uitvoeren. De stichting kan op projectbasis externe expertise inkopen.

Het bestuur wordt gevormd door een dagelijks bestuur (voorzitter, secretaris en penningmeester) aangevuld met bestuursleden PR en communicatie, belangenbehartiging en oogmelanoom. Het bestuur laat zich bijstaan door een Raad van Advies met leden uit alle velden van de behandeling van een (oog)melanoom. De vrijwilligers zijn inzetbaar op specifieke vlakken en er zijn projectleiders voor specifieke projecten.

Doelgroepen

Hieronder staan de primaire en secundaire doelgroepen waar we ons in meer of mindere mate op moeten richten om onze doelstellingen op het gebied van curatie en preventie te realiseren.

Curatie/genezing:

- Mensen met een melanoom en hun naasten;
- Huisartsen omdat ze een cruciale rol spelen bij het herkennen en verwijzen van patiënten met een

melanoom

- Dermatologen, huidklinieken, oncologen, pathologen, oncologisch chirurgen, plastisch chirurgen, oogartsen, optometristen omdat zij verantwoordelijk zijn voor de diagnose en behandeling van de melanoom patiënt
- Onderzoekers op het gebied van fundamenteel onderzoek, diagnostiek en behandeling omdat zij de genezingskansen kunnen vergroten.
- Zorgverzekeraars, politici en beleidsmakers omdat zij een belangrijke rol spelen bij de toegang tot behandelingen.

Preventie:

- Iedereen die in Nederland veelvuldig in aanraking komt met zon en/of UV-straling en daarmee kans loopt op een melanoom. Met name kinderen en jongeren zijn een belangrijke doelgroep omdat te veel Uv-straling bij hen ernstige gevolgen kan hebben op latere leeftijd.
- Melanoom patiënten hebben een verhoogd risico om nieuw primair melanoom te krijgen in waarbij risicofactoren als veel moedervlekken (> 100) onafhankelijke risicofactor zijn.* . Families van melanoom patiënten wie gediagnosticeerd zijn met familiair melanoom moeten ook preventief gescreend worden. *
- Iedereen die een belangrijke rol speelt in de voorlichting over het gevaar van de zon en Uv-straling bij de ontwikkeling van huidkanker en melanomen in het bijzonder: (zoals ouders, leerkrachten, badmeesters, sportinstructeurs, zeilscholen, skischolen, strandwachter, schoonheidsspecialistes, kappers, pedicuren en manicuren, masseurs, medewerkers zonnebanken, optometristen, eerstelijns gezondheidswerkers en sportfederaties van buitensporten)
- Iedereen die een belangrijke rol speelt bij vroeg detectie (huisartsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, en overige eerstelijns gezondheidsmedewerkers.
- Alle overige stakeholders die bijdragen aan het realiseren van onze preventieve doelstellingen.

3. Huidige situatie

Waar staan we nu en welke knelpunten zien we:

Preventie en vroeg detectie

- Het blijkt dat de meeste Nederlanders weten dat teveel en onbeschermd zonnebaden huidkanker kan veroorzaken. Desondanks zegt 23% van de Nederlanders het afgelopen jaar verbrand te zijn door de zon. Gemiddeld 32% zegt als kind verbrand te zijn. Deze cijfers maken duidelijk, dat we niet alleen moeten inzetten op informeren, maar ook op gedragsverandering.
- Bekendheid met melanoom is onvoldoende. Slechts 5% weet dat het de meest agressieve vorm van huidkanker is waar je aan kunt overlijden. Ook de oorzaak van een melanoom is veelal niet bekend;
- Nederlanders checken hun huid nog steeds onvoldoende. We hebben de afgelopen jaren informatiemateriaal ontwikkeld en filmpjes op social media verspreid waarin we aandringen op regelmatig je huid checken. Het effect van deze acties moet nog geëvalueerd worden opdat we in de toekomst effectiever campagne voeren om gewenste gedragsverandering te bewerkstelligen.
- We krijgen van onze achterban vaak te horen dat de huisarts het melanoom niet tijdig heeft herkend, waardoor een verwijzing naar de dermatoloog een levensgevaarlijke vertraging oploopt. Men vraagt ons hierop actie te ondernemen.
- In de (huis)artsenopleiding wordt niet voldoende aandacht besteed aan huidkanker met als gevolg dat er in de basiszorg weinig kennis aanwezig is met betrekking tot het herkennen van o.a. een melanoom. Een melanoompatiënt kan hierdoor verkeerd gediagnostiseerd, behandeld of te laat doorverwezen worden naar de dermatoloog. Dit is levensgevaarlijk omdat een melanoom zo snel mogelijk deskundig verwijderd moet worden.
- De richtlijn die recentelijk voor huisartsen is ingevoerd m.b.t. huidkanker stemt ons hoopvol maar er moet meer gebeuren (opleiding en bijscholing) wil de huisarts een volwaardige poortwachtersfunctie kunnen uitoefenen.
- Tijdens de COVID 19 pandemie blijken patiënten met een verdachte huidplek de huisarts niet altijd te bezoeken voor een eerste diagnose en eventuele verwijzing naar de dermatoloog.

Transparantie, kwaliteit, best practices en standaardisatie melanoombehandelingen en zorg.

- Voor melanoompatiënten, huisartsen en andere verwijzers is niet altijd duidelijk waar, welke expertise in het melanoomnetwerk te vinden is, wat de kwaliteit is en welk ziekenhuis de regie heeft en hoe er verwezen wordt.
- Er is weinig transparantie m.b.t goede oncologische zorg. Als stichting melanoom moeten we klip en klaar zijn over waar goede oncologische zorg aan moet voldoen en waar die te vinden is.
- Er is nog te veel verschil in kwaliteit van melanoombehandelingen en zorg. Standaardisatie van best practices ontbreekt.
- De kwaliteit van screening is niet voldoende gewaarborgd.
- Het komt nog te vaak voor dat iemand in stadium 3 en 4 niet verwezen wordt naar een melanoomcentrum.
- Niet iedereen heeft gelijke toegang tot innovatieve behandelingen.
- Er is in de huidige behandelpraktijk vaak weinig oog voor de kwaliteit van leven bij een behandelplan.

Vindbaarheid, tevredenheid en professionalisering Stichting Melanoom:

- Mensen die de diagnose melanoom hebben gekregen weten ons niet altijd te vinden. We weten niet hoe groot die groep is.
- We weten niet precies in hoeverre onze achterban tevreden is met onze activiteiten/werkzaamheden en kunnen daarom niet goed sturen op verbetering van de belangenbehartiging.
- We zijn te diplomatiek als het gaat om waar de melanoom patiënt de beste zorg kan vinden.

- De Stichting Melanoom draait voornamelijk op vrijwilligers, dat is aan de ene kant onze kracht, want onze vrijwilligers hebben meestal een melanoom aan den lijve ondervonden en zijn zeer gemotiveerd, maar het levert ook risico's op o.a. voor de continuïteit. Ook hebben we niet altijd de beschikking over voldoende actieve en gekwalificeerde vrijwilligers die voor specifieke taken zijn toegerust. We hebben hier de afgelopen jaren stevig op ingezet, maar we zijn er nog niet.
- We zijn kwetsbaar gebleken bij een wisseling van de wacht in het bestuur of bij de overdracht van belangrijke taken of dossiers.
- Het bestuur is te weinig zichtbaar voor de achterban.
- De financiële positie van de Stichting is solide dankzij het feit dat wij zowel van NFK als van het Fonds PGO-structurele subsidie ontvangen. De jaarlijkse bijdragen zijn echter omlaag gegaan. Gezien de ambitieuze plannen die wij hebben en de extra eisen die aan ons gesteld worden als professionele patiëntenorganisatie zullen wij continue moeten werken aan het verwerven van (duurzame) additionele subsidies en donaties.
- De inkomsten van donateurs laten een groei zien, ondanks de landelijke tendens van het teruglopen van donateurs, desondanks vraagt de financiering van onze ambities om extra financiële middelen.

4. Doelstellingen voor 2021-2025

Bewustwording en Preventie

1. Een van onze hoofddoelen is om de incidentie van melanomen in Nederland te doen dalen. Wij willen hier een significante bijdrage aan leveren door het voeren van kansrijke campagnes. We gaan onze campagnes van de afgelopen jaren ter voorkoming en vroeg-detectie van melanomen evalueren. Op basis van de leerpunten gaan we een hernieuwde strategie ontwikkelen en uitvoeren. Dit willen we nadrukkelijk in samenwerking met andere partijen doen. De Nederlandse Kankeragenda die begin 2021 gelanceerd is door NFK, IKNL en KWF biedt hiertoe prachtige kansen:

Wij willen in de komende 10 jaar de bewustwording m.b.t. melanoom vergroten:

 - Niet 5 maar minimaal 50 procent van de Nederlanders moet in 2031 weten wat een melanoom is, hoe die wordt veroorzaakt, hoe gevaarlijk een melanoom is, hoe die te herkennen is en hoe die voorkomen kan worden.
 - 80% van alle families met kinderen is in 2031 op de hoogte van de relatie melanoom en UV-straling.
 - De Huidmonitor is een belangrijk instrument voor 'early detection' en zelfinstructie. We willen meer bekendheid geven aan deze app en het gebruik ervan stimuleren.

Wij willen verstandig zongedrag bewerkstelligen en een verbod op zonnebanken.

 - We willen in 2021 in kaart brengen hoe het in Nederland staat met blootstelling aan de zon, het gebruik van zonnebrandmiddelen en het gebruik van de zonnebank.
 - We willen in een pilot op enkele basis- en middelbare scholen de bewustwording rond onbeschermd in de zon verblijven vergroten, het zongedrag aanpassen en het gebruik van zonnebrandmiddelen vanzelfsprekend maken. Deze pilot willen we breed in de media uitmeten!
 - Wij willen uiterlijk 2031 een verbod op zonnebanken, want er bestaat geen veilig zonnebankgebruik.
2. De vroegdiagnostiek moet zodanig verbeterd worden, dat de vijfjaarsoverleving voor melanoom patiënten in 2031 significant is gestegen. (zie Kankeragenda!)
 - We willen dat tijdens de COVID-pandemie een patiënt met een verdachte huidplek rechtstreeks naar de dermatoloog kan gaan zonder verwijsbrief van

de huisarts. Hiervoor bestaat al een procedure die nu wacht op goedkeuring en implementatie van de belangenvereniging dermatologen en zorgverzekeraars.

- We willen in 2021 onze achterban vragen hoe lang het heeft geduurd voordat de patiënt met signalen van een onrustige huidplek het eerste consult bij de dermatoloog heeft gekregen en hoe die verwijstroute verliep.
- We willen voor 2025 in kaart brengen waarom het sterftepercentage van melanoom patiënten in Nederland bijna het hoogst van Europa is en we willen een vergelijkende studie met andere landen in Europa waar ze een vergelijkbaar percentage melanoom patiënten hebben en het sterftepercentage aanmerkelijk lager ligt. Wat doen ze anders dan wij op het gebied van secundaire preventie en behandelingen? (Hieromtrent is in 2016 al een relevante studie in Duitsland gedaan!) De resultaten van deze studie moeten voor de overheid en de zorgverzekeraars leidend zijn als het gaat om het aanpassen van beleid en procedures rond screening en vroegdiagnostiek!

Belangenbehartiging

1. Wij vragen van alle ziekenhuizen en behandelcentra transparantie m.b.t. hun behandelingen en behaalde resultaten en we gaan onze achterban hier actief over informeren. Best practices moeten over de hele linie gestandaardiseerd worden en de variatie in behandelingen en kwaliteit van behandelingen moet verdwijnen.
2. Doorverwijzing, screening en behandelzorg rondom stadium 1- en 2-melanoompatiënten moet verbeteren.
 - We gaan onze achterban beter informeren over de huisartsenrichtlijn “verdachte huidlaesies”. We bewaken de toepassing en het up to date houden van deze richtlijn.
 - We monitoren de ‘schildwachtklie procedure’ en maken de aanpassingen met betrekking tot de bijgestelde indicatie kenbaar aan onze achterban.
 - We willen de kwaliteit van screening in alle ziekenhuizen op eenzelfde hoog niveau krijgen en standaardiseren.
 - Trials voor adjuncten therapie voor de hoog risicogroep stadium II B en IIC gaan we monitoren en de toegang bevorderen.
 - De toegang tot innovatieve behandelingen moet voor iedereen gelijk zijn en beter geborgd.
 - Patiënten informeren en stimuleren tot regelmatig zelfonderzoek.
3. Verbetering van medicatie en zorg rondom stadium 3- en 4-melanoom patiënten:
 - Bevorderen toegankelijkheid medicatie na registratie EMA in NL
 - Bevorderen van snelle toegang tot bestaande goedgekeurde geneesmiddelen en nieuwe veelbelovende geneesmiddelen die al zijn toegelaten voor stadium IV en voor stadium III in (neo) adjuncten setting
 - Monitoren frequentie voorschrijven nieuw geregistreerde medicatie
 - Bevorderen start ‘compassionate use’ of ‘named patient program’
 - De financiële vergoeding van nieuwe medicatie moet sneller geregeld worden tussen zorgverzekeraars en ziekenhuizen
 - Monitoren toegankelijkheid melanoomzorg in de 14 melanoomcentra
 - Ontwerpverbetering van studieopzet (specifiek voor alle vormen van melanoom) en verhogen van het aantal deelnemende patiënten door bijvoorbeeld ‘adaptive licensing’ (‘develop with us, not for us’)
 - Europese samenwerking zoeken met andere patiëntenverenigingen: Melanoma Patient Network Europe en met onze zusterorganisaties in België en Duitsland.
 - Bewaken kwaliteit van leven in samenwerking met NFK en PGO-support.
4. Verbetering belangenbehartiging oogmelanoom en andere zeldzame melanomen

De incidentie van oogmelanoom is laag in vergelijking met het huidmelanoom. Het is echter van belang om ook deze doelgroep goed te vertegenwoordigen. O.a. omdat de tijd tussen klacht en diagnose veel te lang duurt en daarmee de noodzakelijke doorverwijzing naar een gespecialiseerde oogheelkundige faculteit. Stichting Melanoom heeft een bestuurslid/coördinator oogmelanoom benoemd, die de oogmelanoom projectgroep aanstuurt. Deze informeert de achterban, monitort de specifieke behoeften van de patiëntengroep en behartigt de belangen van deze groep.

5. Onderzoek: Ondanks alle nieuwe ontwikkelingen verliezen wij nog steeds te veel van onze patiënten van Stadium IV aan melanoom. Ook de landelijke spreiding tussen het aantal verrichte poortwachtklieronderzoek verontrust Stichting Melanoom.* Stichting melanoom wil de betrokkenheid vergroten bij het stellen van onderzoeksprioriteiten op het gebied van melanoom in Nederland. De regionale verschillen tussen
Wij willen alleen als volledige partner deelnemen in het advies orgaan van research projecten. Wij zijn van plan de samenwerking uit te breiden met nieuwe academische groepen en onderzoeksgebieden. Stichting Melanoom heeft een representatie binnen EORTIC Melanoma stuurgroep www.melanomagroup.eu/site/group-structure.html en wij zijn momenteel betrokken bij diverse nationale initiatieven. Wij zijn van plan de samenwerking uit te breiden en een groep te vormen op het gebied van melanoom onderzoek om actief deel te nemen aan relevante projecten en alert te zijn voor nieuwe ontwikkelingen. Stichting Melanoom stimuleert Wetenschappelijk Onderzoek door vijfjaarlijks een top 3 van patiënt-relevante onderzoeksvragen vast te stellen. Deze top drie wordt actief onder de aandacht gebracht bij relevante onderzoekscentra en financiers. Als we door onderzoeks- en onderwijsinstellingen gevraagd worden om hun onderzoeksvoorstellen te beoordelen of hieromtrent te adviseren dan is onze top 3 lijst hierbij leidend.

Naamsbekendheid stichting Melanoom

1. Naamsbekendheid van Stichting Melanoom vergroten:
We willen bereiken dat alle gezondheidsmedewerkers, in het bijzonder de dermatologen hun melanoompatiënten informeren over het bestaan van de Stichting Melanoom en wat de stichting voor de patiënt kan betekenen. In 2025 zijn alle nieuw gediagnostiseerde patiënten op de hoogte van het bestaan van stichting melanoom.
2. We willen meer bekendheid geven aan de ziekte oogmelanoom en oogmelanoompatiënten informeren over de stichting Melanoom en wat deze voor hen kan betekenen.

Professionalisering stichting melanoom

1. Opzetten kwaliteitsstructuur:
 - We willen onze organisatie de komende vijf jaar verder professionaliseren door: Opzetten van een kwaliteit-structuur zodat bij wisseling van bestuur of andere cruciale functies of dossiers de functies naadloos kunnen worden overgenomen. We willen gaan werken met een Inwerk- en overdrachtsprotocol (bij ziekte, afwezigheid of neerleggen functie).
 - Portefeuillehouders: Er zal meer gewerkt worden met portefeuillehouders. Zij zijn verantwoordelijk voor- en hebben specifieke kennis van hun portefeuille. Zij zijn het eerste aanspreekpunt m.b.t het realiseren van de beleidsdoelen die in hun portefeuille zitten.
 - Het Bestuur gaat het beleid en het realiseren van de doelstellingen periodiek monitoren, opdat doelstellingen gehaald of tijdig bijgesteld worden.

2. Vrijwilligers werven, scholen, boeien en binden
 - Vrijwilligers zijn cruciaal voor het voortbestaan van onze stichting. In 2019 is gestart met het ontwikkelen van een vrijwilligersbeleid. Het handboek is gereviseerd. En we brengen digitaal in kaart welke vrijwilligers met welke wensen en welke achtergrond bij de stichting een bijdrage willen en kunnen leveren.
 - Wij zijn ook gestart met actieve werving op basis van functieprofielen. Dit heeft een grote groep nieuwe (en jonge) vrijwilligers opgeleverd. We willen de komende jaren het aantal actieve vrijwilligers verder uitbreiden, opdat er voldoende geschoolde vrijwilligers zijn die openstaande vacatures kunnen invullen. Werving vindt plaats tijdens de info- en lotgenoten middagen. Daarnaast gebruiken wij persoonlijk contact en Social Media om vrijwilligers te motiveren en te rekruteren.
 - Om voldoende gekwalificeerde vrijwilligers aan te trekken en te behouden, is het nodig dat wij hen zinvolle en boeiende taken of projecten aanbieden die overeenkomen met hun behoeftes en verwachtingen en welke tevens bijdragen aan het realiseren van de doelstellingen van de stichting. Een persoonlijke introductie, bijscholing en coaching is van groot belang om de vrijwilligers blijvend te boeien en te binden.
 - We willen de komende jaren onze visie op- en aanpak van het vrijwilligersbeleid verder professionaliseren, hiervoor moet een nieuwe coördinator vrijwilligers aangetrokken worden. In 2025 willen wij een maximaal inzetbare vrijwilligersgroep hebben, met uiteenlopende kwaliteiten wie wij kunnen inzetten voor diverse projecten. Ook willen we een risico-inventarisatie m.b.t. geen of onvoldoende vrijwilligers op de juiste plek.
 - De ontwikkelingen rond behandelingen/medicatie voor stadium 3- en 4-patiënten zorgt ervoor dat regelmatige update van de kennis essentieel is. Het vergroten van het vrijwilligers team met meer vertegenwoordigers uit de verschillende doelgroepen verdient extra aandacht!
3. Professionalisering Externe- en interne communicatie:
 - In 2021 moet een strategisch Communicatie en PR-beleidsplan ontwikkeld worden dat moet bijdragen aan het realiseren van de externe en interne doelen van het beleidsplan 2021-25.
 - Onze externe en interne communicatie en voorlichting moet geoptimaliseerd en goed op elkaar afgestemd worden. De volgende onderdelen moeten doorgelicht of gerealiseerd worden:
 - Melanoom nieuws: 3-4-jaarlijks
 - Website: zowel aan de voorzijde als de achterzijde analyseren wat er leeft onder de bezoekers van de website.
 - Social Media: Facebook, Twitter, Instagram
 - Publicaties: Magazine, folders, flyers
 - Voorleesboek: gericht op de allerjongsten
 - Evenementen: zoals de Landelijke Infodagen en de landelijke lotgenoten contact-middagen op verschillende plaatsen.
4. Raad van Advies meer inzetten en uitbreiden
 - De stichting Melanoom is dankbaar dat ze regelmatig deskundig advies kan inwinnen bij de vooraanstaande leden van de Raad van Advies. De samenstelling van de Raad van Advies vraagt gezien de doelstellingen van de stichting om enige aanpassing of uitbreiding. De Raad van Advies is weliswaar stevig vertegenwoordigd op het curatieve gebied, maar op het gebied van Preventie, Eerstelijnszorg en Gezondheidsrecht zijn geen vertegenwoordigers in de Raad te vinden. Men name het aantrekken van een vertegenwoordiger van het Nederlands Huisartsen Genootschap en een gezondheidsjurist heeft prioriteit.

- De Raad heeft aangegeven dat zij meer ingezet kan en wil worden en daar zal de stichting de komende jaren dankbaar gebruik van willen maken.
5. Raad van vrienden of Ambassadeurs installeren
- Er wordt momenteel onderzocht of er een Raad van Vrienden en/of ambassadeurs opgezet kan worden. Deze groep zal bestaan uit mensen die belangrijke posities bekleden in het bedrijfsleven, de politiek, de sport of de zorg en die om welke reden dan ook de stichting een warm hart toedragen. Zij worden bereid gevonden om enkele keren per jaar de stichting met raad en daad bij te staan en fungeren tevens als gesprekspartner voor grote projecten of plannen.
 - We gaan op zoek naar ambassadeurs die de Stichting Melanoom bij diverse evenementen en gelegenheden willen vertegenwoordigen.

5 Financiële middelen

Fondsenwerving, Integriteit, Gedragscode, Keurmerk en gewenste financiële middelen

- 1 Fondsenwerving
We willen in 2021 een visie op fondsenwerving ontwikkelen en een fondsenwerfer aantrekken op basis van No Cure No Pay. Stichting Melanoom wil fondsen werven om activiteiten op het gebied van zowel preventie als belangenbehartiging te financieren. Het fondsenwervingsplan zal worden opgesteld in samenwerking met PGO-Do support.
- 2 Integriteit en Gedragscode
Vaste partners en sponsors moeten onze financiële middelen structureel vergroten, voorwaarde hierbij is dat de integriteit van de Stichting gewaarborgd blijft. Stichting Melanoom werkt samen met externe partijen, waaronder universiteiten, onderzoeksgroepen en de industrie. Samenwerking biedt kansen, maar brengt ook risico's met zich mee. In de samenwerking met anderen streven we naar invulling van onze kernwaarden als integriteit, transparantie en ondernemingszin. De gedragscodes inzake sponsoring van patiëntenorganisaties van het CGR en NPCF hanteren wij als leidraad. Zie hiervoor <http://cgr.nl/CGR.nl/media/CGR.nl/Gedragscode> en <http://www.npcf.nl>.
 - Imagoschade voorkomen
Goede doelen liggen regelmatig onder een vergrootglas. Het is heel makkelijk om de schijn tegen te krijgen waardoor de imagoschade enorm is. Het is daarom essentieel dat wij altijd ons beleid duidelijk formuleren en communiceren. Dat betekent dat wij zoveel mogelijk onze actieve fondsenwerving projectmatig aanpakken en dat wij altijd werken met een zogenaamd bestedingsdoel.
- 3 Keurmerk
We streven ernaar om binnen vijf jaar een Keurmerk te bemachtigen dat bijdraagt aan de kans op structurele sponsoring. Het CWWF-keurmerk is hiervoor van groot belang. Om in aanmerking te komen voor het Keurmerk moet een organisatie een strenge toetsing door het CBF ondergaan.
- 4 Wij willen de huidige incidentele inkomsten uit sport/sponsoring verder uitbouwen. Als mensen zich spontaan aanmelden voor een sponsoractiviteit moeten we een sponsorplan op de plank klaar hebben liggen om hen aan te bieden.
- 5 Gewenste jaarlijkse financiële middelen:
 - i. € 175.000 vanuit subsidies
 - ii. € 125.000 vanuit fondsenwerving, welke in het jaar 2021 zal worden vormgegeven door benaderen geschikte partners

- iii. € 50.000 vanuit sponsorlopen, Miranda Mania, Mount Ventoux, Damloop en eventuele andere evenementen

Contactgegevens Stichting Melanoom:

- Secretariaat: secretariaat@stichtingmelanoom.nl
 - Telefoonnummer: 0880029746
 - Postbus 9199 – 1180MD Amstelveen
 - RSIN-nummer 815465117
 - KvK: 41214927
 - Bankrekening: NL51INGB0007530279 (BIC INGBNL2A)
-
- Bronvermelding:
 - (IKNL 2019)
 - Hautarzt DOI 10.1007/s00105-016-3876-1 © Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016 J. Augustin¹ et al I. Schäfer¹ · M. Reusch² · M. Augustin¹ 1 CVderm – Kompetenzzentrum Versorgungsforschung in der Dermatologie, Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland 2 Dermatologische Gemeinschaftspraxis am Tibarg, Institut für Strategische Analysen in der Dermatologie (IStAD), Hamburg, Deutschland Risikomerkmale und Überlebensrate des malignen Melanoms in Deutschland und den Niederlanden
 - EADV: risk factors second melanoma : N. Pastor-Tomas et al
 - NVDV.nl/ erfelijk en familiair melanoom A.B. Halk¹ , T.P. Potjer² , N.A. Kukutsch³ , H.F.A. Vasen⁴, F.J. Hes⁵ , R. van Doorn³
 - NKR
 - IKNL