



JAARVERSLAG 2019

Stichting Melanoom

Stichting Melanoom
Postbus 9199
1180 MD Amstelveen
www.stichtingmelanoom.nl

1	Voorwoord	2
2	Bestuur	3
	2.1 Inrichting van de governance	3
	2.2 Beheersing van risico's en naleving van wet- en regelgeving	4
3	Activiteiten	5
	3.1 Lotgenotencontact	5
	3.1.1 Contact via de telefonische en e-mail hulplijn, whats app/ messenger en via het forum	5
	3.1.2 Melanoom Infodag op 6 april 2019	6
	3.1.3 Regionale gehouden landelijke bijeenkomsten & lotgenotenbijeenkomsten	7
	3.2 Belangenbehartiging	7
	3.3 Informatievoorziening	8
	3.3.1 Melanoom Nieuws	8
	3.3.2 Website	9
	3.3.3 Folders, brochures en boek	9
	3.3.4 Preventiecampagne	9
	3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland	10
	3.3.6 Deelname aan internationale congressen en symposia	10
	3.3.7 Media en publicaties	10
4	Organisatie	12
	4.1 Leden / donateurs	12
	4.2 Vrijwilligers	12
	4.2.1 Werving van vrijwilligers	12
	4.2.2 Opleiding	13
	4.3 Medewerkers	13
	4.4 Externe contacten en samenwerking	13
	4.4.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)	13
	4.4.2 Tumor Focus Groep	13
	4.4.3 Campagne Huidkankerdag	13
	4.4.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)	14
	4.4.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)	14
	4.4.6 Werkgroep clinical trial TIL Melanoom	14
5	Financieel verslag	15

1 Voorwoord

De ontwikkelingen in behandelingen van uitgezaaid melanoom welke na 30 jaar stilstand zijn intrede deden; heeft zich uitgebreid tot het toelaten van behandelingen in de (neo)adjuvante setting voor stadium III melanoom patiënten. Vorig jaar december is de toelating en vergoeding gerealiseerd met betrekking tot immunotherapie (anti-PD1) voor deze hoog risicogroepen (stadium IIIa – IIIc & IVa). Het gaat hierbij zowel om immuuntherapie (anti-PD1) De doelgerichte therapie voor stadia III A (BRAF/MEK remmers) is helaas nog niet in aanmerking gekomen voor vergoeding. Onze strijd voor toelating van de BRAF/MEK remmers voor deze groep gaat onverminderd voort.

Hoe dan ook, informatievoorziening richting patiënten blijft door het bredere scala aan behandelopties en nieuwe ontwikkelingen cruciaal. Zo is de patiëntinformatie op het vlak van inoperabel gemetastaseerd melanoom in 2017 volledig herzien en ontvingen patiënten tijdens de Melanoom Infodagen 2019 up-to-date informatie van experts met betrekking tot (de nieuwste) behandelopties. Bovendien delen we via onze website en social media kanalen (Facebook, en Twitter) het gehele jaar door relevante informatie met onze achterban. Het aantal volgers op social media en stijgt onverminderd hiermee bereiken wij een almaar grotere groep patiënten. De vraag naar folders neemt toe, ondanks het digitale tijdperk – hier hebben wij actief op ingepeeld door een selectie van de folders actief naar huisartsen te sturen. De folder: Kun je een haai van een dolfijn versturen werd maar liefst 20.300 maal verspreid.

Op het vlak van belangenbehartiging bewaken we zorgvuldig het goedkeuringsproces van nieuwe medicijnen, een snelle toekenning van de add-on code en/of de indicatiecode en de evaluatie door de beroepsgroep (commissie BOM van de NVMO) met betrekking tot het voorschrijven van deze nieuwe middelen. Bovendien nemen we deel aan verschillende overlegstructuren op het vlak van de behandeling van (oog)melanoom.

Een belangrijk hoogtepunt op het vlak van het oogmelanoom was de totstandkoming van de eerste richtlijn. Stichting Melanoom maakte deel uit van de werkgroep, en heeft een vaste plaats verworven in de diverse werkgroepen.

Het vergroten van de kennis en vaardigheden onder een grotere groep vrijwilligers blijft een constante uitdaging aangezien patiënten veelvuldig vragen rondom de ziekte en de behandeling bij Stichting Melanoom neerleggen en doordat toegang tot medicijnen door o.a. de introductie van de Sluis en de impact van commissie BOM geen vanzelfsprekendheid zijn. Na het succes van het (M)eye buddy project, wordt de blauwdruk hiervan gebruikt om ook voor het huidmelanoom een buddy project op te zetten. Hiervoor heeft een ruim aantal kandidaat-vrijwilligers zich aangemeld; hiervoor is een nieuw project aangemaakt, om naast de bestaande hulplijnen, dit project te integreren. Om de belangen van (oog)melanoompatiënten effectief te kunnen blijven vertegenwoordigen, moeten de laatste ontwikkelingen en kennis hierover verder opgebouwd en uitgebreid worden. Stichting Melanoom heeft in 2019 wederom een studiedag georganiseerd door vrijwilligers voor vrijwilligers waarin al deze aspecten aan bod zijn gekomen en er ruimschoots mogelijkheid bestond om vragen te bespreken. Hierbij waren een flink aantal nieuwe vrijwilligers aanwezig.

Het bestuur is gepast trots op het behalen van de gestelde doelen voor 2019 en zet zich in 2020 onverminderd hard in voor de belangen van de (oog)melanoompatiënten en hun naasten.

Namens het bestuur,
Koen van Elst
Voorzitter

2 Bestuur

2.1 Inrichting van de governance

Stichting Melanoom heeft een transparante bestuursinrichting. De verdeling van taken en verantwoordelijkheden is middels statuten en reglementen geregeld. Het bestuur ziet haar rol als kaderstellend en strategisch. De operationele uitvoering van taken wordt zoveel als mogelijk gedelegeerd naar uitvoerenden. De kern bestaat uit een dagelijks bestuur; bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op een onkostenvergoeding.

In 2019 hebben twee bestuur functionarissen hun rol neergelegd. Veronique van Campen is gestopt als bestuurslid PR, hiervoor is een vacature; Violeta Astratinei heeft haar functie neergelegd; hiervoor is een vacature. Twee bestuursleden hebben zich in het kader van verlenging van de functie opnieuw kandidaat gesteld voor een volgende periode vanaf 2020.

De samenstelling van het bestuur van Stichting Melanoom was per 31 december 2018 als volgt:

Dagelijks Bestuur:

K.J.A. (Koen) van Elst	voorzitter
Martina Rooijackers	secretaris
J.G. (John) Werkman	penningmeester

Overige bestuursleden:

H.G. (Dick) Plomp	bestuurslid oogmelanoom
-------------------	-------------------------

De bestuurders worden benoemd voor een periode van vier jaar en zijn eenmaal herbenoembaar. Het rooster van aftreden is per eind 2019:

naam	aanvang bestuurswerk	evt. verlenging per
Koen van Elst	februari 2016	2020
Dick Plomp	april 2016	2020
John Werkman	juli 2017	2021
Martina Rooijackers	oktober 2018	2022

De bestuursleden bekleden daarnaast nog de volgende (neven)functies:

Violeta Astratinei	bestuurslid MPNE, oprichtster Romanian Melanoma Association
Koen van Elst	business process engineer
John Werkman	accountant
Martina Rooijackers	management functie

Het bestuur liet zich ook in 2019 bijstaan door een Raad van Advies. Deze raad is samengesteld uit specialisten uit het werkveld van de dermatologie, oncologie, pathologie, heelkunde en oogheelkunde.

De Raad van Advies had op 31 december 2019 de volgende samenstelling:

dhr. dr. A.C.J. van Akkooi	oncologisch chirurg AVL
dhr. prof. dr. C.U. Blank	internist-oncoloog AVL
dhr. dr. J.J. Bonenkamp	oncologisch chirurg Radboud UMC
dhr. prof. dr. J.B.A.G. Haanen	internist-oncoloog AVL
dhr. prof. dr. G.P.M. Luyten	oogheelkundige LUMC

mevr. dr. N.A. Kukutsch
mevr. dr. A.L. Mooyaart
mevr. A. Nollen-de Heer
mevr. dr. K.P.M. Suijkerbuijk

dermatoloog LUMC
patholoog Erasmus MC
patiënt advocate en oud-voorzitter
internist-oncoloog UMC Utrecht

2.2 Beheersing van risico's en naleving van wet- en regelgeving

Stichting Melanoom werkt samen met bedrijven, waaronder in beperkte mate met de farmaceutische 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 (Code Geneesmiddelenreclame) en Patiënten federatie Nederland hanteren wij als leidraad. Zie hiervoor <http://cgr.nl/CGR.nl/media/CGR.nl/Gedragscode> en www.patiëntenfederatie.nl.

Bij de registratie en het gebruik van persoonsgegevens, zoals Stichting Melanoom dat doet bij haar donateurs en vrijwilligers, worden de geldende privacyregels toegepast. Met al deze gegevens wordt op een zorgvuldige manier omgegaan, zoals omschreven in Wet bescherming persoonsgegevens, welke is opgegaan in een Europese wet – de Nederlandse vorm heet de AVG.

3 Activiteiten

Stichting Melanoom is een landelijke patiëntenorganisatie die zich inzet voor alle mensen met melanoom van de huid en van het oog. Ze ondersteunt patiënten en hun naasten door het behartigen van diverse belangen, het bieden van informatie en lotgenotencontact. Verder is zij actief in de preventie van melanoom door bewustwording te creëren en het aantal gevallen van vroege opsporing te verhogen.

3.1 Lotgenotencontact

3.1.1 Contact via de telefonische en e-mail hulplijn, whats app/ messenger en via het forum

Voor het Lotgenotencontact zijn dagelijks vijf vrijwilligers beschikbaar, in een totaal van 10 vrijwilligers in een roulerend schema. Indien vragen niet beantwoord kunnen worden door de vrijwilligers, dan worden deze voorgelegd aan het bestuur of de Raad van Advies. Als een lotgenoot behoefte heeft aan het uitwisselen van ervaringen, kan hij met een andere lotgenoot in contact worden gebracht. Bij een specifieke vraag, bijvoorbeeld over ervaring met genetisch onderzoek, kan verwezen worden naar een netwerk van ervaringsdeskundigen.

In 2019 waren er in totaal 51 hulpvragen binnengekomen bij de telefonische hulplijn. Hier is een daling zichtbaar, welke mogelijk verklaard kan worden doordat veel kennis gevonden kan worden via de nieuw opgerichte (besloten) Facebook Kennisgroep of doordat patiënten beter geïnformeerd worden door zorgverleners. De inhoud van de vragen betrof de ziekte, behandelmogelijkheden, de psychologische belasting van de ziekte, toegang tot adjuvante therapieën en overige vragen.

Naast de vragen richting de hulplijn, krijgt het bestuur van Stichting Melanoom op een meer directe wijze (bijv. per telefoon) hulpvragen op zich af: veelal over klinische studies en vragen over tweede mening. In 2019 is er namelijk een nieuwe vorm van lotgenotencontact ontstaan: (besloten) Facebook Kennisgroep. Deze contacten zijn weliswaar kortstondiger en frequenter van aard dan de contacten via de bestaande hulplijn, maar kunnen wel over een langere periode verspreid zijn. Via dit kanaal zijn het afgelopen jaar 74 nieuwe contacten geweest.

In navolging van het succes van het (M)eye buddy project, is een aanvang gemaakt met een nieuw project 'Buddy Builders'. De definitieve naam ligt nog niet vast, dit wordt gefaseerd uitgerold, in afstemming met het email en hulplijnteam, aangevuld met 8 nieuwe aanmelding als nieuwe vrijwilligers.

Het forum van Stichting Melanoom laat een tendens zien in gelijkblijvende aantallen in 2019:

- had het forum 1025 leden en zijn er 35 nieuwe onderwerpen aangedragen, waaronder 12 aankondigingen
- zijn er 147 reacties op de nieuwe, maar ook al lopende eerdere berichten, geplaatst

De moderatoren, een team van zeven vrijwilligers, beheren (de technische componenten van) het forum en de content, hiervoor is een roulerend schema met diensten.

Stichting Melanoom in de vorm van oogmelanoom projectgroep is een (M)eye Buddy groep gestart. Voor iedere oogmelanoom patient kan een buddy worden gezocht. De projectgroep heeft voor dit traject 8 nieuwe vrijwilligers bereid gevonden zich als buddy op te geven. Dit in de ruimste zin van het woord: een buddy kan telefonische hulp en ondersteuning geven vanuit de ervaringsdeskundigheid. Het spreekt vanzelf dat nimmer medische adviezen worden gegeven. Er bestaat een mogelijkheid om ergens samen een kop koffie te drinken, hiervan is nog geen gebruik gemaakt. Buddy's zijn opgeleid in lotgenotencontact; door PGO support, een maatwerk cursus is hiervoor georganiseerd. Er zijn ook buddy's voor naasten, omdat hiervoor specifieke zorgen en vragen kunnen worden gedeeld. Het zijn telefonische contacten. Tevoren geeft een buddy welk deel-interessegebied de buddy heeft, de telefoon wordt geschakeld voor een intake, waarna een connectie wordt gelegd met de buddy. De buddy's komen 1 x per jaar samen ook om ervaringen uit te wisselen.

Hulpvragen richting (M)eye Buddy groep:

- 105 hulpvragen voor lotgenoten
- 5 vragen voor naasten van lotgenoten

Zoals eerder vermeld is Stichting Melanoom in 2019 ook een besloten groep op facebook gestart: Facebook Kennisgroep. Hier wordt betrouwbare informatie gedeeld en patiënten kunnen met elkaar kunnen communiceren, de groep van moderatoren leest altijd mee. Ook deze groep wordt beheerd door een groot deel van de moderatoren van het forum. Hier komt tot uiting dat het fenomeen Facebook beter past binnen de tijdgeest:

- In 2019 (minder dan 12 maanden) zijn er 312 leden toegelaten;
- 488 nieuwe onderwerpen;
- 3476 antwoorden op de onderwerpen;
- 6142 reacties waaronder 'likes' of andere emoticons

Naast de besloten Facebook Kennisgroep (voor huidmelanoom) is er een besloten groep voor oogmelanoompatiënten:

- 128 leden, waarvan 28 nieuwe leden in 2019 toegelaten
- 344 nieuwe onderwerpen
- 4049 antwoorden op de berichten
- 7142 reacties – waaronder 'likes' of andere emoticons

3.1.2 Melanoom Infodag op 6 april 2019

De Melanoom Infodag vond plaats op 6 april 2019 in het Van der Valk hotel. Met 238 bezoekers, kan gezegd worden dat er sprake was van een grote belangstelling. Het programma begon met een opening door de voorzitter, de heer Koen van Elst, waarna Jacqueline Franken een korte presentatie hield over het gestarte (M)eye Buddy project. Hierna volgde een splitsing van huidmelanoom voordrachten en de oogmelanoom voordrachten.

De ochtenddelen werden verdeeld over panel discussies door 2 oncologisch chirurgen; de heer dr. Lucas Been en de heer dr. Alexander van Akkooi, en 2 oncologisch internisten mw. Dr. Karijn Suijkerbuijk en mw. Dr. Astrid van der Veldt. Onze bestuursvoorzitter Koen van Elst startte de discussie en de aanwezigen konden naar hartenlust vragen stellen. Dit was een nieuwe manier van opzet waar heel veel aanwezigen dankbaar gebruik van maakten. Het zijn vaak dezelfde vragen waar men mee worstelt, en hierdoor kwam iedereen aan bod om brandende vragen te stellen.

In de middag na een ontspannende lunch kon het publiek deelnemen aan een zevental sessies, onderbroken door een theepauze waardoor veel ruimte voor lotgenotencontact was,:

1. Huidmelanoom stadium I en II door dermatoloog drs. Mary-Ann el Sharouni ,
2. Huidmelanoom stadium III en neo-adjuvante therapie door oncologisch chirurg dr. Alexander van Akkooi
3. Kanker en Huidmelanoom stadium IV door oncologie-internist mw. Dr. Karijn Suijkerbuijk.
4. Kanker en Werk, door Isabelle Lebrocquy;
5. Clinical Trials, door Koen van Elst, bestuursvoorzitter,
6. Psychosociale zorg door Francine Eskens;
7. Samen bereiken wij meer – door Masja Ros (Pr manager Stichting Melanoom, Renske Noordhuis en Bibi Henrichs van Do-support).

Het programma voor oogmelanoom-patiënten werd geleid door mw. Babette van der Marel, lid van de projectgroep oogmelanoom. De opening werd verricht door de hr Dick Plomp, bestuurslid oogmelanoom. Er was een koffiepauze, een lunch en theepauze met veel tijd voor lotgenotencontact

oogheekundig oncoloog

1. mw. Drs. M. Marina Marinkovich, oogmelanoom, met uitleg en ruime tijd voor beantwoorden van vragen,
2. mw. Martina Rooijackers, bestuurssecretaris en lid van de projectgroep oogmelanoom: 'Een kijkje in het oog geeft inzicht 'een PPP waarbij de aanwezige oogmodellen als ondersteuning dienden. Hierbij bijgestaan door Bianca Oei en ad hoc : drs. Marinkovich.
3. Mw. Dr. Emine Kilic over Liquid Biopsie, waar staan wij nu ?
4. de heer Pieter van der Velden met een update van UMCURE 2020 update en lichaamseigen afweer bij oogmelanoom patienten.
5. mw. Bianca Kraan over Protonen therapie in Nederland, Holland PTC.

3.1.3 Regionale gehouden landelijke bijeenkomsten & lotgenotenbijeenkomsten

In 2019 zijn eerder gestarte initiatieven in de voorgaande jaren voortgezet op het gebied van lotgenotencontact plaatsgevonden:

- Landelijke melanoominfodag in Rijssen "Over Melanoom" deze bijeenkomst heeft in het oosten van het land plaatsgevonden.
- Er waren 6 sprekers die dag en een minibeurs met 3 standhouders, waaronder Stichting Melanoom. Een 40 tal deelnemers waren voor het overgrote gedeelte patiënt of familielid van een patiënt. Voor het eerst was er een parallel sessie voor oogmelanoom; deze werd goed bezocht door een 10 tal bezoekers, waarvan het overgrote deel uit de randstad afkomstig was.
- Regionale huid en oog melanoom lotgenotenbijeenkomsten in
 - Nieuw Vennep (22 deelnemers) en in
 - Roermond (20 deelnemers) en
 - Utrecht (38 deelnemers) oogmelanoom lotgenotenbijeenkomsten
 - Den Bosch oogmelanoom lotgenoten/buddy bijeenkomst 16 deelnemers

Uitkomsten tevredenheid : Uit de evaluatie bleek dat 83,3 % van de bezoekers de plenaire sessies als interessant of zeer interessant scoorden, ook het deel oogmelanoom werden de plenaire sessies beoordeeld met 83,7 % van interessant tot zeer interessant scoorden. De zes workshops gemiddeld met een 7,8 werden beoordeeld door de aanwezigen. In 2019 is voor het eerste gekozen voor een opzet met een paneldiscussie welke werd geleid door onze voorzitter, wij willen deze beoordeling meenemen in een de uitkosten na de geplande melanoom infodagen in 2020. Het deel lotgenotencontacten werd nog hoger beoordeeld: 92% vond dit aanvullend zeer waardevol.

3.2 Belangenbehartiging

Net als in voorgaande jaren, blijft de incidentie van melanoom en het aantal mensen dat jaarlijks aan deze vorm van kanker overlijdt, helaas stijgen. Belangenbehartiging van patiënten is dus een belangrijke taak van de Stichting. In 2018 werd in Nederland de diagnose melanoom, de meest agressieve vorm van huidkanker, 7046 keer gesteld. Oogmelanoom werd bij ongeveer 207 mensen geconstateerd (bron: IKNL (cijfersoverkanker.nl), voorlopige cijfers 2018).

In 2019 heeft de Stichting zich met betrekking tot belangenbehartiging voornamelijk gericht op de volgende zaken:

- Patient advocates: (bestuurs)leden van Stichting Melanoom zijn onderdeel van Melanoma Patient Network Europe (MPNE) - een netwerk van (oog)melanoom patient advocates. MPNE organiseerde in 2019 wederom een internationale conferentie, de tweede MPNE rare bijeenkomst. Daarnaast organiseerde MPNE een trainingsweekend waarbij best practices, actuele problemen en de laatste stand van de wetenschap op het gebied van behandeling en medicijnontwikkeling aan bod komen. Een vrijwilliger van Stichting Melanoom is actief betrokken bij de organisatie van deze evenementen

en meerdere bestuursleden en vrijwilligers nemen deel. Kennisdeling vindt niet alleen tijdens deze bijeenkomsten plaats. Via verschillende communicatieplatforms, waaronder besloten facebookgroepen en Slack, wordt voortdurend relevante informatie gedeeld. De opgedane kennis wordt vanuit de Stichting Melanoom verspreid naar onze achterban via de beschikbare communicatiekanalen, ingezet bij hulpvragen van patiënten en gebruikt in de dialoog met stakeholders.

- Wetenschappelijke conferenties: leden van de Stichting Melanoom waren in 2019 wederom vertegenwoordigd bij belangrijke conferenties waaronder internationaal ESMO en het nationale WIN-O en de Leidse melanoom infodag voor artsen.
- Patiënten participatie in wetenschappelijk onderzoek: in 2019 is de stichting 12 x gevraagd om advies te geven over onderzoeksvoorstellen voor klinische studies/research en de bijbehorende patiëntinformatie. Stichting Melanoom beoordeelt of het onderzoeksvoorstel recht doet aan de belangen van deelnemende (oog)melanoom patiënten en of de bijbehorende patiëntinformatie duidelijk is. Bovendien vergroot ondersteuning door een patiëntenorganisatie de kans op financiering van onderzoek (bijvoorbeeld bij KWF). Stichting Melanoom ondersteunde meerdere aanvragen voor onderzoek en stimuleert daarmee innovatie.
- Daarnaast heeft Stichting Melanoom actief plaatsgenomen in drie richtlijncommissies. Het betrof (1) de richtlijnherziening voor het huidmelanoom, voor wat betreft de follow up en adjuvante behandeling na de resectie. Verder wat betreft de indicatie totaal verwijdering lymfeklieren na positieve poortwachterklier. Daarnaast betrof het (2) de richtlijncommissie kindermelanoom en (3) de richtlijnherziening hersenmetastasen.
- Toegankelijkheid nieuwe medicinale behandeling: Stichting Melanoom is in 2019 een bezwaarprocedure gestart bij het Ministerie van VWS mede geïnitieerd rondom de onverwachte plaatsing in de sluis van dabrafenib / trametinib bij de adjuvante behandeling van hoog-risico melanoom.
- Patiënten vertegenwoordiging:
 - De Tumor Focus Groep is een overlegorgaan waarin stakeholders m.b.t. de behandeling van melanoom bij elkaar komen om de laatste stand van de wetenschap en nieuwe inzichten bij melanoom te bespreken. Stichting Melanoom is hierbij vertegenwoordigd en oefent waar nodig invloed uit met als doel dat melanoompatiënten de beste behandeling ontvangen. Onderwerpen die aan bod kwamen waren zwangerschap en melanoom en verder het promotieonderzoek rondom behandeling met T-VEC waar grote successen mee behaald zijn in vier grote melanoomcentra.
 - Stichting Melanoom is vertegenwoordigd in het bestuur van de Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR). In deze registratie worden de resultaten van alle behandelingen van gemetastaseerd melanoom in Nederland vastgelegd. In de melanoomregistratie staat de patiënt centraal en is er sprake van een patiëntvolgsysteem. DMTR heeft bijvoorbeeld inzichtelijk gemaakt dat innovatieve ontwikkelingen in het onderzoek naar de behandeling van melanoom al snel in de dagelijkse praktijk zijn toegepast.

3.3 Informatievoorziening

De informatievoorziening van Stichting Melanoom is vooral gericht op preventie, vroegdiagnostiek en ziektespecifieke informatie. De communicatie verloopt via verschillende kanalen: de websites www.stichtingmelanoom.nl en www.melanoomforum.nl, het magazine Melanoom Nieuws, Facebook, Twitter, YouTube, foldermateriaal, presentaties voor diverse instellingen en bedrijven, stands tijdens evenementen en natuurlijk via de hulplijn.

3.3.1 Melanoom Nieuws

In 2019 heeft de redactie van Melanoom Nieuws vier edities uitgegeven. 1200 donateurs en relaties ontvingen Melanoom Nieuws. Voor overige belangstellenden is Melanoom Nieuws ook beschikbaar via de website. Een greep uit de inhoudelijke artikelen die in 2019 in Melanoom Nieuws verschenen:

- Aanvullende immunotherapie bij stadium III melanoom
- Bijwerkingen van immunotherapie

- Behandeling van hersenmetastasen met immuuntherapie
- MPNE 2019
- MPNE rare 2019
- Opstarten project Buddy Builders voor huidmelanoom
- Win-O 2019, verslag van de werkgroep Immunotherapie
- Weinig info voor kankerpatiënt over lange termijn
- Zonnebank – gewoon niet doen!
- Nobelprijs Geneeskunde 2018
- Gastlessen in Erasmus aan oncologieverpleegkundigen
- Verslag studiedag voor melanoomlotgenoten
- ESMO 2019, Internationaal oncologisch congres in Barcelona
- Interview Dr. Alexander van Akkooi: over nieuwe behandelcombinaties

3.3.2 Website

Het totaal aantal bezoekers van de website in 2019 was 117.600. Dit betekent een daling van 14% ten opzichte van 2018. Dit kan mogelijk verklaard worden doordat in 2018 is een nieuwe website is opgezet en dit heeft veel aandacht gekregen. In 2019 lijkt het bezoekersaantal te zijn genormaliseerd.

3.3.3 Folders, brochures en boek

De folders en brochures van Stichting Melanoom worden vooral aangevraagd door dermatologen, huisartsen, fysiotherapeuten, schoonheidsspecialisten en huidtherapeuten. Verder worden ze verspreid bij voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen, spreekbeurten en stands voor (sponsor)evenementen. Stichting Melanoom heeft in het najaar voor het eerst een aantal folders aan ook huisartsen. Hieruit bleek dat er grote interesse was, met name voor de folder 'kun je een haai van een dolfijn onderscheiden'. Het laatste kwartaal is hierdoor een groot aantal extra folders verstuurd.

In 2019 zijn het volgende aantal folders/flyers/boeken verspreid:

- Algemene folder van Stichting Melanoom : 6.640 exemplaren
- Folder 'Kun je een haai van een dolfijn onderscheiden: 23.650 exemplaren
- De brochure " Instructie voor zelfonderzoek na verwijdering van een melanoom" : 3.930 exemplaren.
- De brochures 'operabele uitzaaingen wat nu? 'werden 1.347 exemplaren
- De folder oogmelanoom : 425 exemplaren
- De Flyer (M)eye buddy project: 325 exemplaren
- De folder ' Inoperabel gemetastaseerd melanoom, wat nu?' 1400 exemplaren
 - Nadat in maart 2019 een nieuwe, doelgerichte combinatietherapie beschikbaar kwam in Nederland werd aan de laatstgenoemde brochure een inlegvel toegevoegd met uitleg over deze behandelingen voor patiënten met hoog-risico melanoom.
- Van het kinderboek Dikkie Dik en de smeerpoes, een kinderboek wat moeten worden aangekocht, bedoeld om kinderen op jonge leeftijd te leren zichzelf te beschermen tegen de gevaren van de zon, werden 35 exemplaren verstuurd in 2019.

3.3.4 Preventiecampagne

Vlak voor de zomer van 2018 is een breed ingezette preventiecampagne van Stichting Melanoom live gegaan waarbij de focus lag op millennials aangezien onder deze doelgroep een gebrek bestaat aan kennis over veilig zonnen en de gevaren van melanoom.

In 2019 is in het kader van jaarlijks terugkerende International Melanoma Awareness Month een vervolg op deze campagne ingezet. Stichting Melanoom sloot hierbij aan door de campagne Discover your Spot uit te breiden met de lancering van twee filmpjes en een GIF-pakket met als thema: Check, check, check Your Body. Ook deze campagne had als doel jongeren bewuster te maken van het belang regelmatig je huid te controleren op verdachte plekjes Deze campagne had een grote impact; hierop werd verder gecommuniceerd

door de PR en communicatie via de Socials. Hiervoor werd een filmpje ingezet Check, check, check your body, met een vervolg check your loved ones. Deze filmpjes hebben een groot bereik gehad, worden goed ontvangen en worden ook ingezet bij voordrachten in het kader van voorlichting en gastlessen door het land.

3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland

In 2019 is Stichting Melanoom vertegenwoordigd geweest bij de volgende bijeenkomsten die verband houden met (oog)melanoom:

- Bezoeken LUMC over de nieuwe MRI voor ogen, voor-en najaar 2019
- Melanoom Infodag, april 2019 in Utrecht
- Gastlessen aan de oncologie verpleegkundigen in het Erasmus MC
- Spinningmarathon Miranda Mania te Medemblik, een jaarlijks terugkerende sponsoractie voor Stichting Melanoom
- Symposium Oncologie in Perspectief – organisatie AvL Academy
- De beklimming Mont Ventoux, sponsorrit voor o.a. Stichting Melanoom
- Damloop by Night, dit jaar voor het eerst deelname door een eigen team van en voor Stichting Melanoom, waaronder onze voorzitter
- Melanoom Infodag oktober 2019 in Rijssen
- Leidse melanoom Infodag, waarbij Stichting Melanoom ook een voordracht hield
- Win-O symposium november 2019
- DMTR Leiden
- Deelname TIL werkgroep 2 x in Amsterdam

Eigen aftermovie Damloop by night: <https://www.youtube.com/watch?v=BIUk4K7rn7c>

3.3.6 Deelname aan internationale congressen en symposia

- Melanoma Patient Network Europe (MPNE) conferentie, maart 2019 in Brussel, België
- OcuMel UK oktober 2018 in Staines, UK
- MPNE Ocular/Rare Conference, Berlijn
- Melanoompunt bijeenkomst te Hasselt, België
- European Society for Medical Oncology (ESMO), september 2019 in Barcelona, Spanje
- MPNE workshop, November 2019 in Krusenberg, Zweden

3.3.7 Media en publicaties

Stichting Melanoom heeft in 2019 uitgebreid media-aandacht gehad. Hier volgt een opsomming van een aantal belangrijke mediamomenten waaraan Stichting Melanoom heeft bijgedragen:

Stichting Melanoom heeft in 2019 binnen haar social media kanalen, in interviews en artikelen veel gepubliceerd. Niet alleen op de eigen FB pagina's en de FB kennisgroep, daarnaast voor de 915 volgers op een Facebook site, welke niet onder beheer is van Stichting Melanoom. Maar waar indirect veel vragen voor Stichting Melanoom komen. De Instagramaccount : Discover your spot (sinds zomer 2018), volgers: 750 opmerkingen.

Hoogtepunten in chronologische volgorde:

- Op 14 januari 2019 'Ken je stadium!': Onder dit motto lanceerde Stichting Melanoom de '**Melanoom de Stadium Calculator**'. Een (web)instrument waarmee iedere (huid)melanoompatiënt in staat wordt

gesteld om zijn of haar stadium zélf te bepalen. Niet alleen belangrijk om het stadium te kennen; deze kennis door patiënten zelf, kan worden ingezet bij beslissingen over het vervolgtraject.

- Gedurende de maand mei 2019 is de jaarlijks terugkerende International Melanoma Awareness Month en wordt er wereldwijd aandacht voor melanoom gevraagd. Stichting Melanoom sloot hierbij aan door de campagne Discover your Spot uit te breiden met de lancering van twee filmpjes en een GIF-pakket met als thema: Check, check, check Your Body.
Deze campagne had als doel jongeren bewuster te maken van het belang regelmatig je huid te controleren op verdachte plekje. Hoe wordt een verdacht plekje ontdekt? Door een oplettend oog! Van jezelf of van een ander. Check jezelf en elkaar is de boodschap. Dit wordt verteld door een (illustratief) personage met een expressief oog en een loep: Eyeleen. Zij is de hoofdpersoon in de campagne. De GIF-stickers zijn beschikbaar via WhatsApp, Facebook en Instagram story's zodat iedereen kan meehelpen aan meer bewustwording rondom melanoom. Bereik op <https://giphy.com/discoveryourspot/>: 27 miljoen views.
- Publicaties, media aandacht en andere samenwerkingen in 2019:
- 4 februari Wereldkankerdag Live stream op onze Facebookpagina vanuit het Catharina Ziekenhuis i.s.m. Stichting Melanoom. Een online live televisie-uitzending over huidkanker waarbij kijkers via een chat hun vragen konden insturen welke door een dermatoloog van het ziekenhuis live beantwoord werden.
- Innovatie in oncologie uitgave van Mediaplanet. Bemiddeling interview prof. dr. C. Blank + 2, 1 interview door Stichting Melanoom aangeleverd. Online 2 exit-links naar stichtingmelanoom.nl en campagnefilmpje bij de tekst.
- 11 maart Televisieprogramma Radar: Uitzending over de claim verantwoord zonnen onder de zonnebank, bestaat dat? De Stichting, werd gevraagd om haar standpunt. Voormalig voorzitter en lid van onze Raad van Advies Astrid Nollen-de Heer kwam in de uitzending aan het woord en ook een patiënt.
- 1 mei Linda Meiden Reportage over jonge meiden met melanoom. Vijf van de zes kandidaten hebben we via een oproep op onze socials voor de redactie gevonden en stichting melanoom heeft hier telefonisch de 'research-interviews' voor gedaan. Daarnaast werd de stichting in het blad vermeld en hebben we de journalist van informatie over de stichting en cijfers over melanoom voorzien en hebben zijn alle teksten gecontroleerd op feitelijke juistheid,
- 4 juni Mediaplanet special 'De Huid' Interview meteen melanoom patient en communicatiemedewerker van Stichting Melanoom in print en plaatsing <https://www.planethealth.nl/huid/leer-je-huid-kennen/> waarbij online de herkenningkaart van de Check Your Body kaart en het campagne filmpje bij het artikel geplaatst.
- 28 augustus Pulse Media Groep special 'Kwaliteit in de Zorg' met bijlage katern over melanoom. Print en Online: <https://www.mijngezondheidsgids.nl/goede-zorg-melanoom-gedeelde-verantwoordelijkheid/> Interviews met dr. A. Van Akkooi, oncologisch chirurg en mw. Dr. Astrid van 'der Veldt, oncologisch chirurg en mw.dr. Mary-Ann El Sharouni, dermatoloog en een halve pagina met input vanuit de Stichting. Interview met onze voorzitter ir. Koen van Elst waarbij het campagnebeeld van Check Your Body werd gebruikt en online het filmpje.
- 29 oktober Televisieprogramma Hart van Nederland Stichting Melanoom werd gevraagd voor bemiddeling voor een interview. Hiervoor werd een gemotiveerde kandidaat gezocht om aan dit interview mee te doen. Titel: Ronald die zich met een buitenberoep als kabelmonteur nooit insmeerde en hierdoor veel UV-schade opliep. In de uitzending komt onze facebookpagina via Ronald's telefoon in beeld. Online: https://www.hartvannederland.nl/nieuws/2019/monteur-ronald-kreeg-huidkanker/?TN_REFERERAL_ORIGIN=https%253A%252F%252Fwww.google.com%252F Met exit-link naar de website van de stichting.
- 18 november PGO support blad 'Supporter' aandacht voor opbrengst onze Damloop By Night welke een actie was van Armand Castermans, een van de deelnemers aan deze Damloop.
- 17 december Media Planet special 'De Huid' die mee werd gestuurd met De Telegraaf. Onlineversie: <https://www.planethealth.nl/huid/bescherm-huid-wintersportvakantie/>

- I.s.m. huidtherapeute en vrijwilliger St. Melanoom Judith Wetzer, werden huid beschermings tips voor de wintersport opgesteld. Hiervoor is campagnemateriaal uit onze Sun Safe in the Snow gebruikt.
- Bemiddeling interview melanoompatiënte Ingeborg. met een Exitlink naar www.stichtingmelanoom.nl en het campagne filmpje Check Your Body

Externe contacten en samenwerking:

- ZonkrachtActiePlan (ZAP) - vanwege bezorgdheid over de sterke toename van het aantal huidkankergevallen heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in 2019 het ZonkrachtActiePlan (ZAP) gelanceerd. Het doel is om voorlichting beter af te stemmen, kennis te delen en samen onderzoeksvoorstellen te schrijven. Het ZAP is opgesteld door het RIVM - Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en maatschappelijke partners die zich inspannen om huidkanker te voorkomen. Betrokken organisaties zijn: Stichting Melanoom, KNMI, KWF, NVDV, Huidfonds, IKNL en de universiteiten LUMC Leiden, UMC-locatie VUmc Amsterdam, UMC Utrecht en MUMC. Na de eerste consultatieronden hebben de NVH Oogfonds en de NOGG aangegeven zich te willen aansluiten bij dit consortium.
- Belangenbehartiging van de Stichting binnen NFK waar wij als KPO zijn aangesloten
- Vertegenwoordiging bij de raden en strategie en beleid en de ALV's van het NFK
- overleg met LUMC Leiden en het Erasmus MC inzake lopende zaken oogmelanoom zorg in Nederland 4 x per jaar
- Overleg met internationale netwerken zoals onder andere MPNE; UM cure2020, naar aanleiding actualiteiten
- Overleg met afgevaardigden uit de Nederlandse oncologie vereniging naar aanleiding actualiteiten

4 Organisatie

4.1 Leden / donateurs

Stichting Melanoom kent formeel geen leden maar donateurs. In dit jaarverslag spreken wij toch van leden. Op 31 december 2019 had Stichting Melanoom 812 leden.

4.2 Vrijwilligers

Stichting Melanoom ontleent haar kracht vooral aan de inzet van vele gemotiveerde vrijwilligers. Zij zijn actief op verschillende gebieden en werkterreinen binnen de stichting: in het bestuur, in de redactie van Melanoom Nieuws en de website, als lid van de teams voor het Forum en het Lotgenotencontact (hulplijn), voor de organisatie van de Melanoom Infodag, voor het geven van gastlessen en presentaties en voor het bemensen van de stands tijdens zorgmarkten, symposia e.d.

Eind 2019 waren 53 vrijwilligers betrokken bij de stichting, waaronder 6 nieuwe vrijwilligers. Daarnaast is er contact gelegd met 12 kandidaat-vrijwilligers wie zich hebben aangemeld voor het nieuw op te starten Buddy Builders project. Het verloop onder de vrijwilligers betrof in 2019 twee mensen. Een gemotiveerde vrijwilliger nam de belangrijk taak vrijwilligers coördinatie over, deze werd na enkele maanden teruggeven aan het bestuur. Er is een openstaande vacature vrijwilligers coördinatie, tot deze is vervuld nemen de voorzitter en de secretaris deze taak over.

4.2.1 Werving van vrijwilligers

Het vrijwilligersbeleid is in 2019 voortgezet volgens de in 2015 herziene richtlijnen. (in combinatie met de rol van dagvoorzitter) en het beheer van de social media.

Op 30 september 2019 heeft een groot deel van de groep vrijwilligers deelgenomen aan de vrijwilligersdag in een oud pand aan de gracht in Utrecht. Deze keer werd, na een buffet lunch, een workshop bonbons maken gegeven. Iedereen ging gezamenlijk aan de slag en onder veel gelach werden de bonbons gemaakt. Iedereen keerde huiswaarts met een doosje eigengemaakte bonbons.

4.2.2 Opleiding

In 2019 is beperkt gebruik gemaakt van het aanbod cursussen bij PGO Support. Ook is een start gemaakt met de opzet van een interne training voor vrijwilligers van het het nieuw op te zetten Buddy Builders project.. Gezien de beschikbaarheid van nieuwe medicijnen, nemen patiënten steeds vaker contact op met inhoudelijke vragen. Vrijwilligers hebben aangegeven graag beter op de hoogte te zijn van de huidige behandel mogelijkheden zodat ze patiënten beter te woord kunnen staan en hun vragen beter kunnen interpreteren. De goed ontvangen training 2018 werd – gecontinueerd in de vorm van een studiedag in 2019 aan vrijwilligers gegeven worden. Enkele vrijwilligers namen deel aan de cursus gastlessen. Er is een nieuwe EUPATI opleiding Nederland van start gegaan, hiervoor neemt een vrijwilliger deel aan deze Europees georiënteerde opleiding.

4.3 Medewerkers

In maart 2017 is met Dick Plomp opnieuw een dienstverband als projectcoördinator afgesproken. Ook zijn activiteiten als bestuurslid oogmelanoom heeft hij in 2019 onverminderd uitgevoerd. Masja Ros vervult deels haar taken als vrijwilliger, deels via vastgelegde uren regeling.

De secretariaatsvoering, de ondersteuning van het bestuur, werd vervuld door Ria Gijssels.

4.4 Externe contacten en samenwerking

Verschillende bestuursleden onderhouden externe contacten. Dit is van belang voor het behouden van de continuïteit. Relevante informatie die uit deze contacten naar voren komt, wordt gedeeld binnen de stichting en met andere stakeholders waarvoor het van belang is.

De contacten zijn in twee groepen te onderscheiden:

- Nederland: NFK, KWF, WIN-O, NVMO (Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie), Ministerie van Volksgezondheid, NVDV (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie), de farmaceutische industrie, (multi-) stakeholder platform, Melanoomcentra, DMTR (Dutch Melanoma Treatment Registry), de Tumor Focus Groep, het Huidfonds, Oncologisch Netwerk Zuidoost Nederland (OncoZon), de Vereniging Oog in Oog, VOVZ Nederlandse vereniging voor oogheelkundige verpleging en verzorging, Het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, farmaceutische bedrijven die medicijnen ontwikkelen en/of op de markt hebben voor de behandeling van uitgezaaid (oog)melanoom en dermatologen, oncologisch chirurgen en internist oncologen die een belangrijke rol spelen binnen het Nederlandse behandel landschap van (oog)melanoom patiënten.
- Internationaal: Melanoma Patient Network Europe (MPNE & MPNE rare), patiëntenverenigingen ICAP & ICPC en Global Melanoma Coalition (GMC).

4.4.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Stichting Melanoom is met 19 andere kankerpatiëntenorganisaties aangesloten bij het bureau van NFK. Inhoudelijk is er samenwerking op het niveau van gelijke doelstellingen, zoals de belangenbehartiging. Stichting Melanoom neemt deel aan veel van de vergaderingen en overlegvormen. De financiële administratie en ledenadministratie werd in 2019 volledig overgedragen aan NPS.

4.4.2 Tumor Focus Groep

De leden van deze werkgroep vertegenwoordigen een mix van expertise bij de behandeling van het melanoom. De bestuursleden Koen van Elst, onze voorzitter en Martina Rooijackers, secretaris participeren namens de Stichting in deze werkgroep. De Stichting werkt hierdoor mee aan de door het IKNL gedragen modulaire herziening van de Richtlijn Melanoom van de huid.

4.4.3 Campagne Huidkankerdag

Stichting Melanoom is sedert jaren partner in de organisatie van de jaarlijkse huidkankerdag, die in 2019 niet plaatsvond. Getracht wordt vanuit Stichting Melanoom met een in ontwikkeling zijn de huidmonitor app deze lacune op te vullen, welke in 2019 middels is gelanceerd.

4.4.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)

In deze registratie worden de resultaten van de behandeling van gemetastaseerd melanoom in Nederland geregistreerd. De DMTR heeft als doel inzicht in de kwaliteit van oncologische behandeling van deze patiëntengroep te verkrijgen en verbetertrajecten te stimuleren door spiegelinformatie terug te koppelen aan de deelnemende centra. Bovendien dient deze registratie als platform voor doelmatigheidsonderzoek naar de recent beschikbaar gekomen therapieën voor gemetastaseerd melanoom (ipilimumab, BRAF remmers, BRAF/Mek remmers, anti-PD1 antilichamen Nivolumab en Pembrolizumab).

4.4.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)

MPNE is een Europees netwerk van patiënt advocates. MPNE leidt patiënt advocates op om de melanoompatiënt in eigen land zo goed mogelijk te kunnen vertegenwoordigen als belangenbehartiger. Daarbij organiseert MPNE jaarlijks diverse congressen waar de laatste medische ontwikkelingen worden besproken en kennis en ervaring worden gedeeld.

4.4.6 Werkgroep clinical trial TIL Melanoom

Nadat Violeta Astratinei participeert Martina Rooijackers, bij afwezigheid 1 x vervangen door de heer Dick Plomp in deze werkgroep, die zich toelegt op een studie met 'Tumor geïnfiltrerde Lymfocyten' die via een voorwaardelijke toelating tot het basispakket gefinancierd is.

5 Financieel verslag

Aan het einde van 2019 laat de staat van baten en lasten, over het boekjaar 2018, een negatief resultaat zien van € 70.042. Als het resultaat wordt vergeleken met het voorgaande jaar zijn de reserves verder aangesproken. Dit valt te verklaren door enkele grote investeringen die in 2019 definitief zijn afgerond zoals de hernieuwde huidmonitor app. De baten in 2019 zijn vrijwel gelijk aan die van voorgaand jaar, namelijk € 165.083. Het overgrote deel van de baten bestaat uit ontvangen subsidies.

Voor de toekomst wil Stichting Melanoom zich meer gaan richten op andere bronnen van inkomsten, om zo niet enkel afhankelijk te zijn van subsidies. Dit is voor Stichting Melanoom een interessante uitdaging voor de komende jaren. Hierin zijn reeds stappen gezet zoals het optimaliseren van de ledenadministratie, boekhouding en inkoop van diensten en goederen. Naast subsidies en giften ontvangt Stichting Melanoom ieder jaar ook weer hartverwarmende donaties. Dit jaar onder andere: donatie van Miranda Mania, Stichting Mont Ventoux, de Damloop by Night via het team van Armand Castermans en Anne Mergelsberg. Verder gulle donaties van onder andere Handmade bij Janine, en hartverwarmende opbrengsten van acties en spontane donaties door privé personen. Verder hartverwarmende opbrengsten donaties – zelfs bij uitvaarten.

Zoals in de staat van baten en lasten is te zien, zijn de lasten gestegen ten opzichte van 2018, namelijk met € 31.215. Deze stijging valt met name te wijten aan de hogere uitgaven voor de huidmonitor app die is ontworpen, de online stadium calculator die ontwikkeld is en meer bezoekers en aandacht voor onze regionale landelijke lotgenotenbijeenkomsten. Ook de gestegen kosten voor social media verhogen de exploitatiekosten van de Stichting maar levert op haar beurt ook veel op op het gebied van informatievoorziening en belangenbehartiging. Het is lastig om vrijwilligers naast hun werkende leven grote projecten te laten coördineren. Door het inlenen van personeel wordt dit gat opgevangen en kan de Stichting haar projecten succesvol realiseren. Zoals gezegd hebben de lasten in 2019 bijgedragen aan het realiseren van een aantal mooie projecten zoals eerder genoemd. Ondanks het negatieve resultaat van de afgelopen jaren is er genoeg ruimte om te investeren in een structureel gezonde toekomst van de stichting. Het negatieve resultaat over het verslagjaar is toegevoegd aan het stichtingsvermogen, waarmee de bestemmingsreserve ultimo 2019 € 69.348 bedraagt. Dit geeft tenslotte de huidige, gezonde, financiële situatie van Stichting Melanoom weer.