



**JAARVERSLAG 2020**  
**Stichting Melanoom**

Stichting Melanoom  
Postbus 9199  
1180 MD Amstelveen  
[www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl)

1	Voorwoord	3
2	Bestuur	4
	2.1 Inrichting van de governance	4
	2.2 Beheersing van risico's en naleving van wet- en regelgeving	5
3	Activiteiten	6
	3.1 Lotgenotencontact	6
	3.1.1 Contact via de telefonische en e-mail hulplijn en via het forum	6
	3.1.2 Melanoom Infodag	7
	3.1.3 Regionale bijeenkomsten & lotgenotenbijeenkomsten	9
	3.2 Belangenbehartiging	9
	3.3 Informatievoorziening	10
	3.3.1 Melanoom Nieuws	10
	3.3.2 Website	11
	3.3.3 Folders, brochures en boek	11
	3.3.4 Preventiecampagne	11
	3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland	12
	3.3.7 Media en publicaties	12
4	Organisatie	14
	4.1 Leden / donateurs	14
	4.2 Vrijwilligers	14
	4.2.1 Werving van vrijwilligers	14
	4.2.2 Opleiding	14
	4.3 Medewerkers	14
	4.4 Externe contacten en samenwerking	14
	4.5.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)	15
	4.5.2 Tumor Focus Groep	15
	4.5.3 Campagne Huidkankerdag	15
	4.5.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)	15
	4.5.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)	15
	4.5.6 Werkgroep clinical trial TIL Melanoom	15
5	Financieel verslag	16
	5.1 Jaarrekening 2020	16

# 1 Voorwoord

De ontwikkelingen in behandelingen van uitgezaaid melanoom hebben een vaste plaats ingenomen in het therapeutisch arsenaal. Dit geldt ook voor de laatst toegelaten immunotherapie in de (neo)adjuvante setting voor stadium III melanoom patiënten met immunotherapie. Een doelgerichte therapie voor stadia III A (BRAF/MEK remmers) is pas einde van 2020 gerealiseerd voor patiënten met deze mutatie. De goedkeuring hiervoor werd bereikt na een lange strijd, welke ook gevoerd werd vanuit Stichting Melanoom. Voor oogmelanoom behoort nog steeds in studie verband een leverperfusie tot de behandel mogelijkheden voor alle patiënten wie hiervoor in aanmerking komen.

2020 stond in het teken van de COVID 19 pandemie, waarvan de omvang en effecten pas in de loop van het jaar steeds meer vorm kregen.. Fysieke contacten werden uitgesteld, en later vervangen door andere manieren van contact. (Inter) nationale congressen werden omgezet in digitale vormen van congres. Waar beperkingen leken te leiden tot minder voorlichting naar de lotgenoten, leidt het succes van de Webinars mogelijk naar een vaste plaats in de toekomst.

Hoe dan ook, informatievoorziening richting patiënten blijft door het bredere scala aan behandelopties en nieuwe ontwikkelingen cruciaal. Waar wij eerst hoopten op het uitstellen van de Melanoom Infodagen, bleek in de herfst een fysieke melanoom infodag niet verantwoord/mogelijk. Er werd besloten tot een drietal dubbele Webinars voor huid melanoom en per dag een apart deel oog melanoom. Op deze drie dagen ontvingen patiënten tijdens de Melanoom Infodagen 2020 up-to-date informatie van experts met betrekking tot (de nieuwste) behandelopties. Deze Webinars werden, na toestemming van de auteurs, gepubliceerd op de website. De nieuwe folders oogmelanoom, de nieuwe praatkaarten waren een mooi begin; de vertrouwde Haai/Dolfijn folders bleken de koplopers, naast de brochure zelfonderzoek. De huidmonitor app werd bij onderzoek door de consumentenbond als "goed"beoordeeld.

Daarnaast delen wij continue -via onze website en social media kanalen het gehele jaar door relevante informatie met onze achterban. ( Facebook, Twitter en besloten FB groepen) Het aantal volgers op social media en stijgt onverminderd hiermee bereiken wij een almaar grotere groep patiënten.

Op het vlak van belangenbehartiging bewaken we zorgvuldig het goedkeuringsproces van nieuwe medicijnen.. Bovendien nemen we deel aan verschillende overlegstructuren op het vlak van de behandeling van (oog)melanoom.

Een belangrijke bijdrage op het vlak van het oogmelanoom was de uitbreiding van het HollandPTC voor protonenbestraling, nu ook ingericht als behandeloptie bij de mogelijkheden tot behandeling van een oogmelanoom in Nederland.

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, werd de blauwdruk hiervan gebruikt om ook voor het huidmelanoom een buddy project op te zetten. De app groepen tussen de buddy's onderling waarborgen ook goede interacties tussen de buddy's. .Daarnaast worden de FB groepen van Stichting Melanoom voorzien van alle relevante nieuwe informatie en ontwikkelingen.

Het bestuur is gepast trots op het behalen van de gestelde doelen voor 2020 en zet zich in 2021 onverminderd hard in voor de belangen van de (oog)melanoompatiënten en hun naasten.

Namens het bestuur,  
Ir. Koen van Elst, voorzitter.

## 2 Bestuur

### 2.1 Inrichting van de governance

Stichting Melanoom heeft een transparante bestuur inrichting. De verdeling van taken en verantwoordelijkheden is middels statuten en reglementen geregeld. Het bestuur ziet haar rol als kader stellend 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.

Per 1 januari 2020 tot 31 december 2020 hebben de volgende bestuursveranderingen plaats gevonden; Veronique van Campen is gestopt als bestuurslid PR, Dick Plomp heeft, na hernieuwde kandidatuur en verlenging van zijn functie per februari 2020 zijn functie neergelegd. Rob Smeets trad aan per 1 januari 2020 en per 22 december 2020 geschorst. Koen van Elst heeft zich kandidaat gesteld voor en verlenging per februari 2008, deze kandidatuur werd unaniem aanvaard. Isabel Plessius trad aan als bestuurslid PR en communicatie per november 2020.

De samenstelling van het bestuur van Stichting Melanoom was per 31 december 2020 als volgt:

Dagelijks Bestuur:

K.J.A. (Koen) van Elst	voorzitter
Martina Rooijackers	secretaris
vacature	penningmeester

Overige bestuursleden:

Isabel Plessius	bestuurslid PR en communicatie
Vacature	bestuurslid oogmelanoom
Vacature	bestuurslid belangenbehartiging

De bestuurders worden benoemd voor een periode van vier jaar en zijn eenmaal herbenoembaar. Het rooster van aftreden is per eind 2020

naam	aanvang bestuurswerk	evt. verlenging per
Koen van Elst	februari 2020 – verlengd februari 2024	Februari 2028
Dick Plomp	april 2016 – 1 augustus 2020	Gestopt met bestuurswerk per 1 augustus 2020
Rob Smeets	1 januari 2020 – 22 december 2020	Schorsing per 22 december 2020
Martina Rooijackers	oktober 2018	Oktober 2022
Isabel Plessius	November 2020	November 2024

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

Koen van Elst	process- engineer;
Dick Plomp	tot 1 augustus projectleider Stichting Melanoom;
Martina Rooijackers	management functie oogheelkundige kliniek;
Rob Smeets	medewerker polikliniek ziekenhuis;
Isabel Plessius	raadslid gemeente Zaltbommel.

Het bestuur liet zich ook in 2020 bijstaan door een Raad van Advies. Deze raad is samengesteld uit specialisten uit het werkveld van de dermatologie, oncologie en heelkunde, inclusief mevrouw A. Nollen-de Heer. Zij zet zich als patiënt advocate op velerlei wijze in voor het belang van de melanoompatiënt.

De Raad van Advies had op 31 december 2020 de volgende samenstelling:

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	oogheekundige LUMC;
mevr. A. Nollen-de Heer	patiënt advocate en oud-voorzitter;
mevr. dr. N.A. Kukutsch	dermatoloog LUMC;
Mw. Dr. A.L. Mooyaart	patholoog Erasmus MC;
Mw. Dr. K.P.M. Suijkerbuijk	internist-oncoloog;
Mw. Msc C. Roth	verpleegkundig specialist melanoom Amsterdam UMC locatie VUmc.

## **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](http://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, het forum, whats app/ messenger, het (M)eye buddy project, en na de verdere uitrol van het Buddy Supportteam.

Voor het telefonisch/email Lotgenotencontact zijn dagelijks vier vrijwilligers beschikbaar, en een zes tal vrijwilligers voor het forum en FB kennisgroep. in een roulerend schema. Indien vragen niet beantwoord kunnen worden door de vrijwilligers, dan worden deze voorgelegd aan het bestuur, wie de vraag eventueel voorlegt aan 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 2020 waren er 27 hulpvragen voor de email: Hier is een daling zichtbaar van 50% , welke veroorzaakt wordt doordat veel mensen ons vinden via de nieuw opgerichte Facebook Kennisgroep. Ook de hulplijn wordt minder gebeld, er waren 28 nieuwe aanmeldingen, soms wordt het een eenmalig contact, vaker zijn er veelvuldige contacten hierna. Een telefonisch gesprek duurt gemiddeld 45 minuten voor het eerste gesprek. De vragen zijn divers; lotgenoten contact en ervaringen uitwisselen; vragen over welke dermatoloog; enkele vragen ook over werkhervatting na melanoom en onrustbarend: een klachten over 6 maanden moeten wachten op een afspraak bij de huisarts voor een afspraak door de COVID-19 pandemie, vaccinatie en Corona en erfelijkheid. De pas opgerichte buddy supportgroep is gestart einde december 2020, zodat hierover nog geen cijfers bekend zijn.

De inhoud van de vragen betrof de ziekte melanoom, behandel mogelijkheden, de psychologische belasting van de ziekte, toegang tot adjuvante therapieën en overige vragen.

De bestuursleden krijgen per telefoon ook hulpvragen – dit is een 12 tal nieuwe aanvragen, veelal over klinische studies en vragen over tweede mening.

Daarnaast is er een vorm van lotgenoten contact waarbij voornamelijk bestuursleden, maar ook deelnemers van de FB kennisgroep zijn betrokken, via telefoon, messenger en whats app. Deze contacten werden tot nu toe niet geregistreerd, maar bestuursleden hebben samen het afgelopen jaar 104 nieuwe contacten gehad, via whats app en messenger: er is soms enkele dagen intensief contact, maar ook soms weken, met enkele tussenpozen intensief contact. De contacten met lotgenoten vanuit de FB kennisgroep, maar ook de persoonlijke berichten via het forum vinden veelal achter de schermen plaats. Reden te meer om een oplossing hiervoor te zoeken:

- In navolging van het succes van het (M)eye buddy project, is een aanvang gemaakt met een nieuw project De buddy support groep; , dit wordt gefaseerd uitgerold, samen met het email en hulplijnteam, aangevuld met 8 nieuwe aanmelding als nieuwe vrijwilligers.
- Een eerste fysieke vergadering heeft plaatsgevonden bij PGO in de eerste maanden van 2020, welke niet kon worden herhaald fysiek door de COVID-19 Pandemie.
- Een cursus lotgenotencontact heeft op zich laten wachten de gevolgen van de COVID-19 pandemie leidde tot steeds uitstellen, uiteindelijk heeft de cursus digitaal plaatsgevonden, waarna rond de jaarwisseling het nieuwe team van start kon gaan.

2020: Het forum van Stichting Melanoom laat een tendens zien in een dalend aantal nieuwe leden peer jaar; maar ook een daling in het aantal berichten. In 2020:

- had het forum 1080 leden; een stijging van 55 nieuwe leden
- 16 nieuwe onderwerpen aangedragen waaronder 6 aankondigingen, een daling van 50%
- Zijn er 19 reacties op de nieuwe onderwerpen, een forse daling t.o.v. 2019;
- Het aantal malen dat deze onderwerpen 'bekeken' zijn varieert van 1664 tot 13.061 (!)

Ook vandaag zondag 31 januari 2021 zijn er 11 gebruikers online – 2 geregistreerde, 1 verborgen en 9 gasten. Hier lijken veel mensen ‘mee te lezen’ zonder daadwerkelijk deel te nemen aan de discussies.

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

Stichting Melanoom is vanuit de oogmelanoom projectgroep een (M)eye Buddy groep gestart. Voor iedere oogmelanoom patient kan een buddy worden gezocht. De projectgroep heeft voor dit traject een vast team van 8 vrijwilligers. 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 een enkele keer gebruik gemaakt. Buddy's zijn opgeleid in lotgenotencontact door PGO support. 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, door COVID19 Pandemie is dit in 2020 niet gerealiseerd. Door het verloop is er een druk op de bestaande buddy's Er hebben zich enkele nieuwe buddy's aangemeld, hiervoor zal een introductie cursus voor lotgenoten contact worden georganiseerd in 2021.

Hulpvragen :

- 12 aanvragen voor lotgenoten;
- 1 vragen voor naasten van lotgenoten.

Stichting Melanoom is naast het forum ook een besloten groep op facebook gestart in 2019 De Facebook Kennisgroep; hier wordt betrouwbare informatie gedeeld en patiënten kunnen met elkaar 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; dit liep op tot 523 leden in 2020
- 320 nieuwe onderwerpen;( een daling van 35% t.o.v. 2019)
- 4482 antwoorden op de onderwerpen; een lichte stijging van 5% t.o.v. 2019)
- 7316 reacties waaronder 'likes' of andere emoticons een lichte stijging van 8% t.o.v. 2019).

Naast de besloten Facebook groep voor huidmelanoom is er een aparte besloten groep voor oogmelanoom patiënten,

- 164 leden, waarvan 36 nieuwe leden in 2020 toegelaten, een stijging van 30 % t.o.v. 2019);
- 266 nieuwe onderwerpen, een afname van 78 berichten t.o.v. 2019;
- 3861 antwoorden op de berichten, een afname van 15% t.o.v. 2019;
- 5302 reacties – waaronder 'likes' of andere emoticons een afname van 64% t.o.v. 2019.

3.1.2 Melanoom Infodag , Na het steeds bijstellen van de plannen voor onze jaarlijkse melanoom infodag, bleef uiteindelijk een Webinar over. Minder goed als een fysieke bijeenkomst – maar als het fysieke plan niet door kan gaan – dan kiezen wij voor de een na beste mogelijkheid,

De eerste dag Op 31 oktober 2020 was het zover: De kick-off van het eerste Webinar, met inloop voor instructies.

**Huidmelanoom:** Moderator voorzitter Koen van Elst: 140 deelnemers zaten er klaar voor achter PC, tablet of telefoon: Prof Christian Blank nam ons mee in de ontwikkelingen van behandelingen voor inoperabel melanoom stadium III en IV. Het was indrukwekkend – en op sommige momenten erg technisch, maar de tevredenheid score liet zien dat dit onderdeel een hoge score had van zeer interessant. Prof. Geke Hospers gaf een presentatie over hersen uitzaaiingen gevolgd door een boekpresentatie “Ik ben in de verkeerde film beland” geschreven door Ellen Brakel en Prof. G. Hospers. Dit is in een 2e uitgave van Melanoom Nieuws 2020 besproken. De aanvragen voor dit boek stroomden tijdens en na de uitzending binnen. Ook dit onderdeel werd

– gezien de reacties- hoog gewaardeerd. Koen van Elst, onze voorzitter modereerde de beide sessies en stelde de vragen die waren binnengekomen. Er was te weinig tijd om alle vragen te beantwoorden, maar Prof. Blank bleef na de lezing nog ijverig veel vragen uit de chat beantwoorden.

**Oogmelanoom:** 40 deelnemers zaten er klaar voor achter PC, tablet of telefoon om te luisteren naar dr. Ellen Kapiteijn wie vertelde over de huidige behandelmogelijkheden bij uitgezaaid oogmelanoom, met name het meest voorkomende uvea (vaatvlies) melanoom. De vragen, welke tevoren waren ingediend en per chat werden gevraagd, werden gesteld door de moderator Martina Rooijackers. Hierna kwam Dr. Kalijn Bol aan het woord over immunotherapie, de werking en toepassing bij uitgezaaid oogmelanoom. De werking bij oogmelanoom is vaak minder goed, doordat er bij het oogmelanoom - in tegenstelling tot het huidmelanoom – minder, en andere mutaties zijn. Ook hier werden de vragen achteraf gesteld, waarbij dr. Kapiteijn aanwezig was gebleven om ook eventuele vragen te beantwoorden. Hiermee waren wij als organisatie niet alleen heel erg blij mee, maar dit geeft ook de betrokkenheid aan van de sprekers in hun vrije tijd.

Op 21 november aan de tweede Webinar sessies:

**Huid:** moderator Koen van Elst, deelnemers 88 deel 1: waarin dr. Antien Mooyaart, patholoog liet zien wat alle termen in het pathologie rapport betekenen en liet zien wat, onder andere, de Braf mutatie inhoudt. Iedere melanoom patient begint met een rapport van het weggehaalde melanoom, daar staan zoveel termen in – het was fijn om daar antwoord op te krijgen. Gevolgd door een presentatie van dr. Han Bonenkamp, die ons meenam in een boeiende presentatie van de chirurgische behandeling van het melanoom. Ook in deze presentatie werden vele voorbeelden getoond over de behandelingen, het belang van een poortwachtklierprocedure volgens protocol. In het verleden gaf dit informatie over een prognose, nu er therapie aangeboden kan worden in stadium III – kan dit de kans verkleinen dat iemand op termijn uitzaaiingen krijgt. Zelfs een voorbeeld werd gegeven van een poortwachtklier procedure welke werd uitgevoerd – nadat – de ruime excisie al was geweest. Dat is niet altijd zinvol – maar in sommige gevallen (locatie) kan dat wel. De binnengekomen vragen werden, na ieder onderwerp, zoveel mogelijk gesteld door de moderator onze bestuursvoorzitter Koen van Elst. Jammer genoeg was er onvoldoende tijd voor alle vragen. Wij zoeken nog een oplossing hiervoor.

**Oog:** 45 deelnemers: moderator Martina Rooijackers: Prof Gre Luyten liet zien welke soorten van oogmelanoom er zijn, en ook de verschillende vormen van het oogmelanoom. Aan de hand van dia's kregen wij te zien welke soorten behandelingen er zijn en wanneer deze worden toegepast. De protonenbestraling, die nu ook in Nederland kan, en waar door verbeterde imaging meer mensen in aanmerking komen voor dit type behandeling.

Hierna kwam Dr. Pieter van den Velden aan het woord, wie liet zien hoe een oogmelanoom ontstaat, en aan de hand van dia's liet zien dat de volgorde van ontwikkeling van het oogmelanoom – en de mutaties er een verbeterde prognose kon worden gegeven. Het blijft vaak alleen maar mogelijk om in een oog deze mutaties inzichtelijk te maken als het oog is verwijderd.

Prof. Luyten en dr. Van den Velden kozen ervoor om na afloop samen de vragen te beantwoorden.

### **Dag drie op 12 december 2020:**

**Huid:** Deelnemers 47: Dr. Nicole Kukutsch, dermatoloog Lumc begon het ochtendprogramma over de behandeling en dermatologische aspecten over huidmelanoom. Deze voordracht aan de hand van een dia presentatie nam ons mee over de kenmerken en mogelijke behandelingen van het huidmelanoom. Het grote belang van bescherming tegen de zon werd besproken. Preventie: Omdat de oorzaak van een melanoom in de meeste gevallen wordt veroorzaakt door UV straling.( Zon of zonnebank). Wij 'weten' dit alles maar het schoonheidsideaal van een gebruide huid maakt dat wij bevattelijker zijn voor een melanoom. Ook het gebruik en het belang van onze huidmonitorapp werd uitgelegd.( zie hiervoor onze website).



Deel 2 van deze huidmelanoom sessie werden wij meegenomen in de rol van verpleegkundig specialist door Mw. Chantal Roth, Msc, werkzaam in het VUmc. Verpleegkundig specialisten werken vanuit de verschillende specialisaties bijvoorbeeld bij opsporing als bij de oncologische behandelingen. Chantal vertelde over haar rol bij de begeleiding en uitvoering van de oncologische immunotherapie bij uitgezaaid melanoom. De verpleegkundig specialist is ook vaak een vast aanspreekpunt voor de patient.

**Oog:** Deelnemers 33: Een conjunctiva melanoom is een zeldzame vorm van oog melanoom, waarbij de naam oogmelanoom gelijk is, maar de oorzaak en behandeling anders zijn dan een in de uvea gelegen oog melanoom. Het eerste deel werd ingeleid door de moderator Martina Rooijackers met een korte uitleg over de anatomie van het oog, aan de hand van een plastic oogmodel. Dr Marinkovich uit het LUMc vertelde over het voorkomen en behandelen van het conjunctiva melanoom (oogslimvlies). Deze vorm van oogmelanoom is zeer zeldzaam. Er zijn verschillen in de behandeling t.o.v. andere oogmelanoomvormen welke alle duidelijke werden uitgelegd.

Deel 2 lag in handen van dr. Emine Kilic, Erasmus Mc wie ons een boeiend verslag deed over de laatste ontwikkelingen om de stadiering/prognose van een oogmelanoom te kunnen vaststellen als er geen tumor weefsel kan worden weggehaald uit het oog. Er werd begrijpelijk uitgelegd dat er speciale technieken zijn om cellen uit de bloedbaan te kunnen filteren, wij hebben ongeveer 5 liter bloed. Deze cellen geven niet alleen informatie over het oogmelanoom in de beginfase maar zouden kunnen helpen bij de vroege opsporing van uitzaaiingen.

De gehouden poll's via Survey Monkey lieten de waardering zien van de aanwezigen; hier waren geen negatieve of neutrale antwoorden te lezen., alle sprekers scoorden 'goed tot 'zeer goed'. Verrassend was de beoordeling voor één spreker, wie via een opmerking vaker als 'te technisch' werd genoemd maar toch een 'zeer goed' waardering kreeg.

### 3.1.3 Regionale gehouden landelijke bijeenkomsten & lotgenotenbijeenkomsten

Door de Corona Pandemie zijn alle activiteiten zoals landelijke en regionaal georganiseerde bijeenkomsten en lotgenotenbijeenkomsten stil gelegd. Voor het volgende jaar worden digitale meetings ingepland wanneer fysieke bijeenkomsten niet mogelijk zijn.

## 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 2020 werd in Nederland de diagnose melanoom, de meest agressieve vorm van huidkanker, 6787 keer gesteld, 60% van de gevallen betreft het mensen van 60 jaar en ouder. Een daling t.o.v. de voorgaande jaren, mogelijk door onder—diagnostiek. Oogmelanoom werd bij ongeveer 127 mensen geconstateerd, een scherpe daling, mogelijk ook door onder diagnostiek. (bron: IKNL (cijfersoverkanker.nl))

In 2020 heeft de Stichting zich met betrekking tot belangenbehartiging voornamelijk gericht op de volgende zaken:

- Patient advocates: (bestuur)leden van Stichting Melanoom zijn onderdeel van Melanoma Patient Network Europe (MPNE) - een netwerk van (oog)melanoom patient advocates. In maart 2020 bracht het bestuur een bezoek aan Melanoompunt.be in Antwerpen, hier werden de activiteiten van beide patienten vereniging gepresenteerd, en nadere samenwerking werd besloten.

- Wetenschappelijke conferenties: leden van de Stichting Melanoom waren in 2020 wederom vertegenwoordigd bij belangrijke conferenties waaronder internationaal ASCO – digitaal, ESMO digitaal en het nationale WIN-O eveneens digitaal.
- Patiënten participatie: in 2020 is 3 x advies gegeven 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 zorgpad 2020 van Oncomed; een nieuw traject wat vanaf de basis met inbreng van Stichting werd gestart.
- Patiënten vertegenwoordiging:
  - De Tumor Focus Groep is een overlegorgaan waarin stakeholders m.b.t. de behandeling van melanoomkanker bij elkaar komen om de melanoomrichtlijn te updaten aan de hand van de laatste stand van de wetenschap en nieuwe inzichten. Stichting Melanoom is hierbij vertegenwoordigd en oefent waar nodig invloed uit met als doel melanoompatiënten de beste behandeling te kunnen ontvangen. Het thema: zwangerschap en melanoom waar Stichting Melanoom zich in de TFG mee bezig heeft gehouden. Verder het promotieonderzoek rondom behandeling met T-vec. Waar grote successen mee behaald zijn.
  - 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 ziekte specifieke informatie. De communicatie verloopt via verschillende kanalen: de websites [www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl) en [www.melanoomforum.nl](http://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 2020 heeft de redactie van Melanoom Nieuws vier edities uitgegeven. 1050 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 2020 in Melanoom Nieuws verschenen:

- 25 jaar Stichting Melanoom, van pionier tot sparringpartner
- Harrie's kankerblog, in iedere editie
- Speciaal inloopsprekuur voor patienten met afwijkende moedervlekken
- Gastlessen over melanoom
- Hoe lang doorgaan met immuuntherapie
- De Gezondheidsbeurs te Utrecht
- Maatwerk in trials
- COVID en kanker
- ASCO 2020
- Vrijwilliger sinds 25 jaar een luisterend oor
- Boekrecensie ik ben in de verkeerde film beland
- Opstarten project Buddy supportgroep voor huidmelanoom
- Praatkaarten oogmelanoom voor laag geletterden
- 5 jaar na adjuvante therapie met Dabrafenib=Trametinib
- ESMO virtueel congres 2020
- Donemi studie
- Win-O 2020, verslag van de werkgroep Immunotherapie
- NIVEC studie

- Acraal melanoom
- Gastlessen in Erasmus aan oncologieverpleegkundigen

### 3.3.2 Website

Het totaal aantal bezoekers van de website in 2020 was 179.204. Een stijging van 40% ten opzichte van 2019, een mogelijke verklaring zou zijn dat betrouwbare informatie digitaal zoeken in een COVID-19 Pandemie nog meer belangrijk wordt. Met als absolute uitschieter de pagina : melanoom herkennen.

### 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 2019 voor het eerst een aantal folders verstuurd aan huisartsen. Hieruit bleek dat er grote interesse was, met name voor de folder 'kun je een haai van een dolfijn onderscheiden'. Dit succes zet zich voort, helaas worden folders niet meer in alle wachtkamers geplaatst, door de maatregelen rond COVID-19, zodat er een lichte daling is te zien in het aantal exemplaren per aanvraag. Ook het totaal aantal verspreide folders op beurzen/melanoom infodagen daalde omdat deze bijeenkomsten digitaal waren, na maart 2020.

in 2020 zijn het volgende aantal folders/flyers/boeken verspreid:

- Algemene folder van Stichting Melanoom : 3.000 exemplaren
- Folder 'Kun je een haai van een dolfijn onderscheiden: 12.000 exemplaren
- De brochure " Instructie voor zelfonderzoek na verwijdering van een melanoom" 6.000 exemplaren.
- De brochures 'operabele uitzaaingen wat nu? 700 exemplaren
- De vernieuwde folder oogmelanoom : 325 exemplaren
- De Flyer (M)eye buddy project 150 flyers
- 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 smeerpoe, een kinderboek wat moeten worden aangekocht, bedoeld om kinderen op jonge leeftijd te leren zichzelf te beschermen tegen de gevaren van de zon, werden 15 exemplaren verstuurd in 2020.

### 3.3.4 Preventiecampagne

In 2020 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 plekken. Deze campagne had een grote impact; hierop werd verder gecommuniceerd in 2020 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 2020 is Stichting Melanoom vertegenwoordigd geweest bij de volgende bijeenkomsten. Een daling van het totaal aantal fysieke bijeenkomsten, verband houdende met (oog)melanoom: door de COVID-19 Pandemie. Helaas werd ook de jaarlijkse Miranda Mania uitgesteld.

- Voorjaars-Gezondheidsbeurs februari 2020 in Utrecht, hier hebben vrijwilligers 4 dagen de stand bezet om de toeschouwers te informeren over (oog) melanoom met een totaal aantal bezoekers van 40.000;
- Gastlessen in Reuver en Gouda aan studenten uit een college;
- Gastlessen aan de oncologie verpleegkundigen in het Erasmus MC, digitaal;
- Gastlessen over de anatomie van het oog aan leden van Vereniging Ooginoog.
- Win-O symposium november 2020 digitaal;
- DMTR Leiden;
- Deelname TIL werkgroep 2 x in Amsterdam;

### 3.3.6 Deelname aan congressen en symposia in het buitenland

ASCO - digitaal

ESMO – digitaal

### 3.3.7 Media en publicaties

Stichting Melanoom heeft in 2020 uitgebreid media-aandacht gehad. Hier volgt een opsomming van een aantal belangrijke mediamomenten waaraan Stichting Melanoom heeft bijgedragen:

Stichting Melanoom heeft in 2020 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 1012 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.

#### Hoogtepunten in chronologische volgorde:

- Op 14 januari Ken je stadium! : Onder dit motto lanceerde Stichting Melanoom in 2019 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. Deze app wordt steeds geüpdatet en beveiligd, welke onafhankelijk werd beoordeeld als een van de betrouwbare apps;
- Gedurende de maand mei 2020 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 2020:

- 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: Artikelen en interviews t.o.v. effecten van uitgestelde zorg door COVID-19

- 4-2-2020 Algemeen Dagblad artikel over lotgenoot wie na zonnebank een melanoom kreeg
- 20-3-2020 NOS + Nieuws uur lotgenote over spanningen bij kankerpatienten door Coronavirus
- 29-3-2020 Volkskrant artikel over lotgenoot met uitstel behandeling door Corona
- 31-3-2020 Trouw uitstellen behandeling borstkankerpatiente
- 31-3-2020 NRC uitstellen SNB door Corona
- 24-4-2020 OP1 talkshow op televisie uitgestelde immunotherapie bij lotgenote door Corona
- 25-5-2020 Media Planet/Planet Health special Huidkanker online met interview lotgenote
- 8-6-2020 Sante print + online Huidkanker dossier met interview lotgenote
- 10-6-2020 European Cancer Patient Coalition online, toolkit met interview lotgenote
- 15-6-2020 Reformatorisch Dagblad print+online met interview lotgenote
- 1-7-2020 Feedback over Boom Beroepsonderwijs lesmateriaal voor VMBO en MBO
- 29-8-2020 NOS jaartal lotgenote vertelt over uitstel behandeling door COVID-19
- 29-8-2020 NOS Radio 1 lotgenote vertelt over uitstel behandeling door COVID-19
- 4-9-2020 Media Planet/Planet Health special Dermatologie print als bijlage Telegraaf+online
- 15-9-2020 Algemeen Dagblad print + online trage toegang kankermedicijnen kost levens
- 23-9-2020 Media Planet/Planet Health special met medewerking lotgenote bewustwording
- 2-10-2020 NPO Radio 2 Podcast Oorlog in je lichaam met lotgenote na succesvolle behandeling

Gezondheidsbeurs Utrecht 6,7,8 en 9 februari 2020

Doel: Het informeren van bezoekers van de beurs over Stichting Melanoom, verstandig zongedrag en het checken van de huid. Als tweede doel bestond het werven van donateurs en volgers voor onze socials.

- Middelen: Stand met folders, ansichtkaarten en film over de 6 campagnes van de afgelopen jaren. Afgewisseld met o.a. feiten over huidkanker, melanoom, quotes van melanoompatiënten, tips, het belang van goede voorlichting en een call to action: delen van onze informatie en doneren.

Resultaat: Vier dagen lang stond een team van vrijwilligers van Stichting Melanoom op deze beurs die in totaal **bijna 40.000 bezoekers** trok. De stand werd veel bezocht en er was grote interesse van het publiek voor de stichting en melanoom. Vooral het 'checken van de huid' was waar mensen graag meer informatie over wilden ontvangen. Vele gesprekken zijn gevoerd over melanoom en oogmelanoom en informatiefolders en ansichtkaarten werden meegegeven.

#### 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, dermatologen, oncologisch chirurgen en internist oncologen die een belangrijke rol spelen binnen het Nederlandse behandellandschap van (oog)melanoom patiënten.

- Internationaal: Melanoma Patient Network Europe (MPNE& MPNE rare), patiëntenverenigingen ICAP & ICPC en Global Melanoma Coalition (GMC).

## 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 2020 had Stichting Melanoom 874 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 2020 waren 55 vrijwilligers betrokken bij de stichting, waaronder 6 nieuwe vrijwilligers. Daarnaast is er contact gelegd met 6 kandidaat-vrijwilligers wie zich hebben aangemeld voor de lopende buddy projecten.. Het verloop onder de vrijwilligers betrof in 2020 1 vrijwilliger, van PR en communicatie.

#### 4.2.1 Werving van vrijwilligers

Het vrijwilligersbeleid is in 2020 voortgezet volgens de in 2015 herziene richtlijnen. (in combinatie met de rol van dagvoorzitter) en het beheer van de social media. De jaarlijkse vrijwilligersdag is in het COVID-19 pandemie jaar niet georganiseerd, wel hebben alle vrijwilligers een persoonlijke oodschap van het bestuur ontvangen samen met een doosje Merci chocolade, dit heeft voor veel positieve reacties gezorgd.

#### 4.2.2 Opleiding

In 2020 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 support project..In het begin van 2020 is er een vergadering geweest, hierna was persoonlijk contact door de COVID 19 Pandemie niet meer mogelijk. Er is een EUPATI opleiding Nederland van start gegaan, een vrijwilliger heeft deze Europees georiënteerde opleiding in 2020 met succes afgerond.

### 4.3 Medewerkers

In maart 2017 is met Dick Plomp een dienstverband als projectcoördinator afgesproken. Deze functie heeft de heer Plomp opgezegd per 1 augustus 2021 door een nieuwe functie NFK te aanvaarden.

De secretariaatsvoering, de ondersteuning van het bestuur werden vervuld door Drukwerk B.V. tot augustus 2020, deze taken zijn overgenomen door NPS. Voor PR en communicatie is er de hulp ingeroepen van een ZZP-er.

### 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 behandelingslandschap van (oog)melanoom patiënten.

- Internationaal: Melanoma Patient Network Europe (MPNE & MPNE rare), patiëntenverenigingen ICAP & ICPC en Global Melanoma Coalition (GMC).

#### 4.5.1 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.

#### 4.5.2 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.

#### 4.5.3 Campagne Huidkankerdag

Stichting Melanoom is sedert jaren partner in de organisatie van de jaarlijkse huidkankerdag, die vanaf 2019 al niet meer plaatsvond. Getracht wordt vanuit Stichting Melanoom met de ontwikkelde huidmonitor app deze lacune op te vullen, welke vanaf 2019 wordt gebruikt.

#### 4.5.4 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

#### 4.5.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)

MPNE is een Europees netwerk van patient 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. In 2020 ten tijde van de COVID Pandemie zijn alle bijeenkomsten geschrapt, alleen via de MPNE FB site worden artikelen geplaatst en ook Webinars gehouden.

#### 4.5.6 Werkgroep Clinical trial TIL Melanoom

Een lid van het bestuur participeert bij de klankbord meetings in deze werkgroep, die zich toelegt op een studie met 'Tumor geïnfiltrateerde Lymfocyten' die via een voorwaardelijke toelating tot het basispakket gefinancierd is.

## 5 Financieel verslag

- 1.1 Aan het einde van 2020 laat de staat van baten en lasten, een positief resultaat zien van € 31.592.--. Als het resultaat wordt vergeleken met 2019 is de negatieve balans omgebogen naar een positief resultaat door lagere lasten. Hiervoor zijn 2 redenen: 1: Het bestuur heeft door middel van een bewust genomen beslissing tot bezuinigingen, o.a. op personeels- secretariaatskosten, de lasten lager gekregen. 2: De lasten zijn lager door uitvallen van fysieke bijeenkomsten zoals lotgenotencontact door de COVID-19 beperkingen. De baten 2020 € 184.125,-- zijn iets lager dan begroot door het wegvallen van opbrengsten van sponsor sport evenementen. Door de COVID-19 pandemie en het deels niet kunnen uitvoeren van gesubsidieerde activiteiten mogen de verstrekte subsidies deels doorgeschoven worden naar de (deels) niet uitgevoerde gesubsidieerde projecten in 2021 en deels gerestitueerd. Ondanks veel beperkingen door COVID-19 zijn toch een aantal mooie projecten gerealiseerd, zoals de goed ontvangen Webinars, welke ook door de publicaties op onze website een groot bereik hebben gekregen. Voor de toekomst wil Stichting Melanoom zich meer gaan richten op andere bronnen van inkomsten, om zo niet enkel afhankelijk te hoeven zijn van subsidies. Dit is voor Stichting Melanoom dan ook een uitdaging voor de komende jaren. Hier zijn reeds stappen in gezet door het optimaliseren van de ledenadministratie, boekhouding en inkoop van diensten en goederen. Naast subsidies en giften ontvangen wij ieder jaar ook weer hartverwarmende donaties. Dit jaar onder andere: donatie van Miranda Mania, Handmade by Janine en hartverwarmende opbrengsten van acties en spontane donaties door privé personen. Zoals in de staat van baten en lasten is te zien, zijn de lasten t.o.v. 2019 gedaald, namelijk met € 82.592,---. Deze forse daling valt met name te wijten aan de lagere uitgaven op alle fronten, maar zeker voor personeel en secretariaat, en de niet gerealiseerde lotgenoten contactdagen. Ook de kosten voor onze social media moeten aangepast worden. Het is lastig om vrijwilligers naast hun werkende leven grote projecten te laten coördineren. Door het inhuren per project wordt dit gat opgevangen en kan de Stichting haar projecten succesvol plannen en realiseren. Zoals gezegd heeft de lastenverlaging in 2020 niet geleid tot het verminderen van uitvoering van de missie en visie en zijn een aantal mooie projecten zoals eerder genoemd gerealiseerd. Gezien de resultaten van de afgelopen jaren is er genoeg ruimte om te investeren in een structureel gezonde toekomst van de stichting. Het positieve resultaat over het verslagjaar is toegevoegd aan het stichtingsvermogen, waarmee de bestemmingsreserve ultimo 2020 € 100.940,-- bedraagt, hiervan moeten de nog te restitueren subsidiegelden worden afgetrokken. Ondanks de COVID-19 pandemie resulteert het vooruitzicht in een gezonde, financiële situatie van Stichting Melanoom.