



**STICHTING
MELANOOM**

*patiëntenorganisatie voor mensen
met melanoom en oogmelanoom*

Beleidsplan Stichting Melanoom

2015 - 2020

18 juni 2015

Bestuur Stichting Melanoom

Inhoud

1. Inleiding	2
2. Missie Stichting Melanoom	2
3. Doelgroep	2
4. Visie 2020	2
5. Doelstellingen 2020	3
a. Kwalitatief	3
b. Kwantitatief	3
6. Activiteiten/ producten	4
a. Lotgenotencontact	4
b. Voorlichting en informatie	4
c. Belangenbehartiging	4
d. Preventie	4
e. Wetenschappelijk onderzoek	5
f. Oogmelanoom	5
g. Betaalbaarheid behandelingen voor patiënten in Nederland	5
7. Vrijwilligers	5
8. Bestuur	5
a. Inrichting, ondersteuning en samenstelling Bestuur	5
b. Raad van Advies	6
c. Professionalisering	6
d. Externe contacten	6
9. Middelen	6
a. Financiën	6
b. Fondsenwerving	6
c. Gedragscode	7

Beleidsplan Stichting Melanoom 2015 - 2020

1. Inleiding

Elk jaar krijgen bijna 6.000 mensen in Nederland de diagnose melanoom te horen (waaronder 180 mensen de diagnose oogmelanoom). Dit aantal stijgt al jaren en treft relatief veel jongeren. Melanoom is de meest agressieve en dodelijke vorm van huidkanker, die ontstaat in de pigmentcellen van een moedervlek. Oogmelanoom ontstaat in pigmentcellen in het oog. Jaarlijks overlijden ongeveer 800 mensen aan de gevolgen van een melanoom of oogmelanoom.

Een melanoom kan ontstaan door zonverbranding (vooral in de vroege jeugd) en zonnebankgebruik. Ook erfelijkheid kan een rol spelen. Een melanoom kan worden herkend als een sterk afwijkende moedervlek, of een nieuw ontstane moedervlek die verandert. Dit kan gepaard gaan met jeuken of bloeden van de moedervlek.

Stichting Melanoom is een patiëntenorganisatie voor mensen met een melanoom en oogmelanoom en bestaat in 2015 20 jaar. De stichting heeft geen winstoogmerk. De stichting heeft als doel om:

- patiënten met (oog) melanoom, hun familieleden en partners met lotgenoten in contact te brengen
- de kwaliteit van de zorgverlening aan, en nazorg van mensen met (oog)melanoom te verbeteren
- het (laten) geven van goede voorlichting en informatie over medische en andere ontwikkelingen op het gebied van (oog)melanoom en over de maatschappelijke gevolgen
- het behartigen van de belangen
- het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en onderwijs
- het geven van voorlichting ter voorkoming van (oog) melanoom

2. Missie

Stichting Melanoom heeft één missie: minder melanoom en meer genezing.

3. Doelgroep

Primair: patiënten en naasten.

Secundair: iedereen die in Nederland geniet van de zon of andere vormen van UV-straling.

4. Visie voor 2020

Wij worden gezien als de meest betrouwbare en professionele navigator rond Melanomen in Nederland. Wij zijn de 'one-stop shop' voor iedere patiënt met een diagnose Melanoom.

- Wij helpen patiënten en hun naasten om de weg te vinden in de medische wereld in Nederland. Wij geven geen medisch advies maar zijn wel op de hoogte van de laatste ontwikkelingen. De patiënt kan via onze website alle relevante informatie vinden met betrekking tot melanomen zoals gevalideerde medische informatie, klinische studies, zorgpaden, richtlijnen, kwaliteitscriteria, melanoomcentra en lotgenotencontact.
- Wij geven informatie en faciliteren contacten tussen patiënten.
- Wij zijn de belangenbehartigers voor de melanoompatiënten in Nederland en zijn hiervoor continu in contact met medici en farmaceutische industrie om het belang van patiënten te benadrukken.
- Wij geven tevens advies op het gebied van preventie. Preventie bestaat uit 2 onderdelen:
 - awareness creëren met als doel het aantal melanoompatiënten te laten afnemen in de toekomst;
 - vroege opsporing met als doel het percentage genezing te verhogen.

5. Lange termijn doelstellingen

a. Kwalitatief

1. Professionalisering van de organisatie
 - Vast (bezoek) kantoor met beroepsapparaat
 - LT Beleidsplan
 - Ontwikkelen van een Melanoom Care Centrum
 - Verhogen van de naamsbekendheid van melanomen en daarmee samenhangend het bestaan van Stichting Melanoom voor belanghebbenden.
2. Wij worden gezien als autoriteit en gelijkwaardige gesprekspartner voor patiënten, farmaceutische industrie, medici en andere relevante (internationale) organisaties op het gebied van kanker en de politiek in Nederland.
3. Relevante communicatie en informatieverstrekking richting patiënten.
4. Het ontwikkelen van een preventiestrategie ter voorkoming en vroege herkenning van melanomen in Nederland.
5. Financieel gezonde organisatie waarbij fondsenwerving een vast onderdeel zal vormen.

b. Kwantitatief

1. Alle nieuwe patiënten (6000/jaar) zijn in 2020 minimaal eenmaal in aanraking gekomen met de Stichting Melanoom en weten hoe ze de Stichting zouden kunnen vinden;
2. Aantal actieve vrijwilligers verhogen van 45 in 2015 naar minimaal 100 in 2020.
3. Awareness creëren in Nederland rondom preventie en herkenning van melanomen
 - a. Bekendheid begrip melanoom is al 80% maar oorzaak niet bekend; doel in 2020 dat 80% van alle families van kinderen op de hoogte zijn van de relatie melanoom en UV-straling.
 - b. Bekendheid opbouwen over early-detectie/de herkenning van melanomen; doel in 2020 dat 50% van alle Nederlanders op de hoogte is hoe melanomen te herkennen zijn.
4. Inkomsten van donateurs zijn in 2020 verdrievoudigd.
5. Financiële doelstelling 2020: de inkomsten van de stichting zijn € 500.000 per jaar.
 - € 250.000 vanuit subsidies (bijvoorbeeld KWF, Fonds PGO)
 - € 250.000 vanuit fondsenwerving

6. Activiteiten/ producten

a. Lotgenotencontact

Het doel is om door middel van informatieverstopping, uitwisseling van ervaringen en het bieden van een luisterend oor, onderlinge steun te bieden om met de ziekte om te kunnen gaan. In 2015 zal gestart worden met optimalisatie van dit product op basis van de behoeftes van patiënten en/of naasten. De ontwikkelingen op het gebied van behandelingen/medicatie voor stadium 3- en 4-patiënten zorgt er tevens voor dat regelmatige update van de kennis essentieel is. Het vergroten van het team met meer vertegenwoordigers uit de verschillende doelgroepen verdient extra aandacht.

b. Voorlichting en informatie

In 2015 zal een Communicatie en PR-beleidsplan ontwikkeld worden met als doel de voorlichting en informatie intern en extern te optimaliseren en zo goed mogelijk op elkaar aan te laten sluiten. De volgende onderdelen zullen hierin uiteraard een onderdeel vormen:

- Melanoom nieuws: vernieuwd in 2015
- website: in 2015 overgegaan op Kanker.nl; noodzakelijk om samen met de organisatie door te blijven ontwikkelen
- andere publicaties, zoals folders
- evenementen zoals de Landelijke Contactdag

c. Belangenbehartiging

- Verbetering van de zorg rondom stadium 1- en 2-melanoompatiënten:
 - bewaken en up to date houden richtlijn melanoom
 - onderzoek 'schildwachtklie procedure' monitoren
 - patiënten informeren en stimuleren tot regelmatig zelfonderzoek
 - bevorderen snel diagnostiek
- Verbetering van de zorg rondom stadium 3- en 4-melanoom patiënten:
 - bevorderen van snelle toegang tot nieuwe, veelbelovende geneesmiddelen in trialverband
 - bevorderen start 'compassionate use' of 'named patient program'
 - bevorderen toegankelijkheid medicatie na registratie EMA in NL
 - bevorderen snelheid financiële vergoeding nieuwe medicatie tussen zorgverzekeraars en ziekenhuizen
 - bevorderen sneldiagnostiek
 - monitoren toegankelijkheid melanoomzorg in de 14 melanoomcentra
 - monitoren frequentie voorschrijven nieuw geregistreerde medicatie
 - verbeteren trial ontwerpen door bijvoorbeeld 'adaptive licening' ('develop with us, not for us')
 - Europese samenwerking zoeken met andere patiëntenverenigingen (ICAP & ICPC)
 - patiënten informeren over verschillende behandelmogelijkheden zodat zij dit met hun behandelend arts kunnen bespreken
 - bewaken kwaliteit van leven in samenwerking met LMK (voorheen NFK)

d. Preventie

Preventie betekent minder melanomen. Het eerste hoofddoel is om de incidentie van melanomen in Nederland te doen dalen. Dit doel kan alleen verwezenlijkt worden door een maatschappelijke aanpak en het creëren van een maatschappelijke 'awareness'. Wij willen dit doen door het voeren van campagnes waarbij het belang van het gebruik van *sunprotecting factors* duidelijk naar voren wordt gebracht. Stichting Melanoom zal dit vooral ontwikkelen in samenwerking met KWF en LMK maar andere partijen zijn zeker mogelijk in de toekomst. Hierbij is het belang om de social media volop te gebruiken, omdat zo de maatschappij beter bereikt kan worden.

Educatie begint bij opvoeden en daarbij zal de Stichting ook zorgdragen voor de scholing en bewustwording van ouders voor het belang om kinderen in te smeren. Daarnaast gaat de Stichting ook risicogroepen benaderen zoals bijvoorbeeld zeilscholen, tijdschriften en skischolen. De Huidmonitor zal een belangrijk instrument blijven met als doel 'early detection' en zelfinstructie. In 2015 worden plannen ontwikkeld voor een 2.0 versie.

e. Wetenschappelijk onderzoek

Stichting melanoom heeft een bijzondere leerstoel in het LUMC gerealiseerd. Wij zullen ons altijd inspannen om wetenschappelijk onderzoek en onderwijs te stimuleren. Wij zullen geen fondsen werven voor onderzoek. Daarvoor geloven wij dat KWF Kankerbestrijding de aangewezen organisatie is. Wel zullen wij de komende jaren bestuderen of wij promotieonderzoek of onderwijs gericht op melanomen kunnen ondersteunen.

f. Oogmelanoom

De incidentie van oogmelanoom is laag in vergelijking met de huidmelanoom. Het is echter van belang om deze doelgroep ook te vertegenwoordigen. Het bestuur is op zoek naar een bestuurslid of coördinator oogmelanoom. Deze zal de specifieke behoeften van de patiëntengroep in kaart brengen en monitoren. Op basis hiervan zullen de juiste producten of services ontwikkeld moeten worden.

g. Betaalbaarheid behandelingen voor patiënten in Nederland

Er zijn diverse ontwikkelingen in het medisch landschap gaande die wij als stichting nauwlettend in de gaten houden. Hierbij kijken wij bijvoorbeeld of wij mogelijkheden en middelen hebben voor lobby in Brussel. Ook zullen we altijd bekijken of we op een andere manier patiënten kunnen ondersteunen bij het verkrijgen van de beste behandelingen.

7. Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn cruciaal voor het voortbestaan van onze stichting. In 2015 is gestart met het professionaliseren van het beleid door het ontwikkelen van een vrijwilligersbeleid en tevens een handboek. Er wordt digitaal in kaart gebracht welke vrijwilligers met welke wensen en welke achtergrond bij de stichting een bijdrage willen leveren. Om voldoende gekwalificeerde vrijwilligers te kunnen aantrekken en te behouden, is het nodig dat wij hen zinvolle en boeiende taken of projecten kunnen aanbieden die overeenkomen met hun behoeftes en verwachtingen (en welke uiteraard bijdraagt aan de doelstellingen van de stichting).

Wij zijn gestart met actieve werving op basis van functieprofielen. Dit heeft een grote groep nieuwe (en jonge) vrijwilligers opgeleverd. Daarnaast wordt hard gewerkt aan zaken als introductie (persoonlijk), bijscholing en coaching. In 2020 willen wij minimaal 100 actieve vrijwilligers aan ons verbonden hebben.

8. Bestuur

a. Inrichting, ondersteuning en samenstelling bestuur

Het is de intentie om in 2015 te starten met een professioneel bureau of kantoor. Dit betekent dat het bestuur niet meer uitvoerend werkzaam is maar veel meer vanuit een toezichthoudende rol een bijdrage levert. Deze nieuwe vorm van werken zal ook invloed hebben op de samenstelling van het bestuur. Er zal gewerkt blijven worden met portefeuillehouders die verantwoordelijk zijn (en kennis hebben) van bepaalde onderwerpen. Onderzocht zal worden wanneer een Raad van Toezicht zal worden ingesteld.

b. Raad van Advies

De Raad van Advies zal de komende jaren nog meer gericht zijn op medisch advies en zal worden omgezet in een Raad van Medisch Advies. De Raad heeft zelf aangegeven dat zij meer ingezet kunnen en willen worden en daar zal de komende jaren een actieve samenwerking worden gezocht. Ambassadeurs. Er wordt momenteel onderzocht of er een Raad van Vrienden of ambassadeurs opgezet kan worden. Deze groep bestaat 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 zijn bereid om enkele keren per jaar de stichting met raad en daad bij te staan en fungeren tevens als gesprekspartner voor grote projecten of plannen.

c. Professionalisering

In 2015 is een functieprofiel opgesteld voor een nieuwe directeur. De invulling en organisatie hiervan zal gestalte krijgen in de tweede helft van 2015 en daarna.

d. Externe contacten

De voorzitter van het bestuur houdt zich voornamelijk bezig met externe contacten. Hierbij zijn er twee groepen te onderscheiden. Bekeken zal worden wie welke contacten de komende jaren zal onderhouden. Belangrijk is het om de continuïteit te behouden (bij wisseling van bestuur) en het duurzaam delen van de informatie die uit deze contacten naar voren komt.

Contacten Nederland: LMK, KWF, farmaceutische industrie, multi-stakeholder platform, Melanoom centra, DMTR, Tumor focus groep

Contacten Internationaal: MPNE, GMP, ICAP & ICPC

9. Middelen

a. Financiën

De financiële positie van de Stichting is goed dankzij het feit dat wij zowel van KWF Kankerbestrijding als van het Fonds PGO subsidie ontvangen. Gezien de ambitieuze plannen die wij hebben en de extra eisen die aan ons gesteld worden als professionele patiëntenorganisatie. zullen wij vanaf 2016 nadrukkelijk moeten werken aan het verwerven van (duurzame) additionele subsidies en donaties.

b. Fondsenwerving

Goede doelen liggen regelmatig onder het 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 (door ons geïnitieerde) fondsenwerving projectmatig willen aanpakken. Dit betekent dat wij altijd werken met een zogenaamd bestedingsdoel.

Om in aanmerking te komen voor het Keurmerk moet een organisatie een strenge toetsing door het CBF ondergaan. De stichting zal in 2020 willen voldoen aan deze criteria:

- een onafhankelijk bestuur zonder belangenverstrengeling
- niet intimiderende fondsenwerving; fondsenwervende activiteiten moeten gericht zijn op het vrijwillig doen van bijdragen
- een onkostenpercentage van minder dan 25%
- een transparante en overzichtelijke verslaggeving naar de regels die andere keurmerkfondsen ook moet naleven
- een plan met een duidelijk overzicht van beleid, activiteiten en bestedingen

Stichting Melanoom wil fondsen werven om de bekendheid van melanomen en informatie rondom hun gedeeltelijke oorzaak en mogelijke genezing te vergroten bij alle Nederlanders. Hierdoor hopen wij de impact van melanomen te verkleinen.

Dit willen wij mogelijk maken door op ludieke en indringende wijze informatie te geven, zowel in communicatie als bij evenementen als de inzet van nieuwe doelgroepen (strandwachters, badmeesters, consultatiebureaus) op verschillende gebieden:

1. Patiënten en naasten: bekendheid stichting vergroten
2. Preventie campagne:
 - UV-bescherming
 - ouders met jonge kinderen
 - tieners en jongvolwassenen
 - vroege opsporing te stimuleren en te onderwijzen

Een fondsenwervingsplan zal worden opgesteld in samenwerking met LMK en PGO-support. Hiervoor is een adviescommissie opgericht met vertegenwoordigers van het bestuur en mensen uit het bedrijfsleven.

c. Gedragscode

Stichting Melanoom werkt samen met bedrijven, waaronder 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 en NPCF hanteren wij als leidraad.

Zie hiervoor <http://cgr.nl/CGR.nl/media/CGR.nl/Gedragscode> en <http://www.npcf.nl>.