



**JAARVERSLAG 2016**

**Stichting Melanoom**

Stichting Melanoom  
Postbus 8152  
3503 RD UTRECHT  
[www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl)

<b>1 Voorwoord</b>	2
<b>2 Bestuursverslag</b>	3
2.1 Terugblik en (korte) vooruitblik	3
2.2 Genomen besluiten	3
2.3 Governance	4
2.3.1 Inrichting van de governance	4
2.3.2 Beheersing van risico's en naleving van wet- en regelgeving	5
<b>3 Activiteiten</b>	6
3.1 Lotgenotencontact	6
3.1.1 Contact via de telefonische en e-mail hulplijn, via webmail en het forum	6
3.1.2 Melanoom Infodag	6
3.2 Belangenbehartiging	6
3.3 Informatievoorziening	7
3.3.1 Melanoom Nieuws	7
3.3.2 Website	7
3.3.3 Folders, brochures en boek	8
3.3.4 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland	9
3.3.5 Deelname aan congressen en symposia in het buitenland	9
3.3.6 Media en publicaties	9
<b>4 Organisatie</b>	11
4.1 Leden / donateurs	11
4.2 Vrijwilligers	11
4.2.1 Werving van vrijwilligers	11
4.2.2 Opleiding	11
4.3 Medewerkers	11
4.4 Buitengewoon hoogleraarschap	11
4.5 Externe contacten en samenwerking	12
4.5.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)	12
4.5.2 Tumor Focus Groep	12
4.5.3 Campagne Huidkankerdag	12
4.5.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)	12
4.5.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)	12
4.5.6 Werkgroep clinical trial TIL Melanoom	13
<b>5 Financieel verslag</b>	14
5.1 Jaarrekening 2016	14

# 1 Voorwoord

De ontwikkelingen voor de behandeling van uitgezaaid melanoom zijn, na 30 jaar stilstand, de afgelopen paar jaar in een stroomversnelling gekomen. Bovendien lijkt de ontwikkeling van combinatietherapieën de gehele situatie nog drastischer te wijzigen. Daardoor is belangenbehartiging en educatie op medisch gebied binnen onze stichting een steeds grotere rol gaan spelen. De nieuwe medicijnen hebben helaas nog steeds een duur prijskaartje en dat zorgt regelmatig, maar minder dan in het verleden, voor discussies. Als stichting bewaken wij zorgvuldig het proces van goedkeuring en het zo snel mogelijk toekennen van de add-on code zodat veelbelovende medicatie zo snel mogelijk voorgeschreven kan worden aan de melanoompatiënten. Dit neemt niet weg dat onze organisatie moet blijven investeren in kennis en vaardigheden op enkele specifieke punten. Er moet in deze context vooral gedacht worden aan het vergroten van kennis en skills op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en op het gebied van besluitvorming door relevante, nationale instituten (die waken over de betaalbaarheid van de zorg). Voor hen is het zeer belangrijk dat deze belangenbehartiging structureel en professioneel gevoerd wordt.

Naast de belangenbehartiging zijn er ook op het gebied van informatievoorziening en lotgenotencontact de nodige ontwikkelingen geweest. Een groot deel van de informatievoorziening gaat tegenwoordig via onze social media kanalen: Facebook en Twitter. Het aantal mensen dat de berichten van de stichting volgt via Facebook is, momenteel ruim 8300 volgers, weer toegenomen ten opzichte van vorig jaar. Daarnaast hebben wij een webforum ingericht waar we (oog)melanoompatiënten, familieleden en overige geïnteresseerden van meer uitgebreide informatie kunnen voorzien. Tijdens ons jaarlijkse melanoomcongres, Melanoom Infodag, hebben we uitgebreid stilgestaan bij de laatste stand in de ontwikkelingen van de behandeling van (oog)melanoom.

Een belangrijk hoogtepunt voor Stichting Melanoom in 2016 was de opvolging van de werkgroep oogmelanoom die eind 2015 is opgericht. Deze werkgroep kende in 2016 maar liefst 26 oogmelanoompatiënten. De werkgroep brengt de behoeften van deze patiëntengroep in kaart en zet dit om in activiteiten. Het eerste project dat de werkgroep heeft opgeleverd in 2016 is het herschrijven van de patiëntenfolder 'Oogmelanoom'.

Het bestuur is trots op het behalen van de gestelde doelen voor 2016 en zal zich in 2017 onverminderd hard blijven inzetten voor de belangen van de (oog)melanoompatiënten en hun naasten.

Namens het bestuur,  
Koen van Elst  
Voorzitter

## 2 Bestuursverslag

### 2.1 Terugblik en (korte) vooruitblik

In the laatste jaren hebben diverse ontwikkelingen in de belangenbehartiging van melanoompatiënten plaatsgevonden. Er zijn verscheidene systemische therapieën beschikbaar gekomen voor patiënten met inoperabel gemetastaseerd melanoom: Zelboraf (vemurafenib), Tafinlar (Dabrafenib), Cotellic (cobimetinib), Mekinist (trametinib), Opdivo (nivolumab), Keytruda (pembrolizumab), de combinatietherapie Tafinlar-/Mekinist (dabrafenib/trametinib) en de combinatie Nivolumab/Ipilimumab. Daarnaast is in 2016 T-VEC beschikbaar gekomen voor patiënten met een inoperabel melanoom dat uitgezaaid is naar andere delen van het lichaam (maar niet naar interne organen).

De stichting blijft erop toezien dat patiënten tijdig toegang krijgen tot deze medicijnen door actie te ondernemen bij signalen dat dit niet het geval is. De focus van de stichting op dit vlak is uitgebreid naar adjuvante behandeltherapieën voor melanoompatiënten in stadium III. De verwachting is dat de eerste adjuvante therapie in 2017/2018 beschikbaar wordt.

Ook op het gebied van preventie en voorlichting is er weer hard aan de weg getimmerd, zoals in paragraaf 3 uitgebreid is weergegeven. De inzet van social media heeft - in navolging van het succes in voorgaande jaren - ook in 2016 veel bijgedragen. Het bleek ook een goed middel om te werken aan de versterking en verjonging van het vrijwilligerskorps.

In de loop van 2016 groeide het besef dat er nog veel te doen viel om de meest betrouwbare en professionele navigator rond Melanomen in Nederland te worden. De processen zouden daar nog beter op ingericht moeten worden, waardoor de informatie zou blijven stromen en de zorg meer continu kon worden. De bestaande organisatievorm van een bestuur met vrijwilligers en secretariële ondersteuning leek onvoldoende waarborg te geven om deze ambities waar te maken. Er is in 2015 besloten om een externe directeur toe te voegen aan de organisatie. Helaas bleek medio 2016 dat dit geen gelukkige keuze was. Bovendien hadden een aantal bestuursleden in die periode besloten om afscheid te nemen van de Stichting. Dit leidde tot het besluit om voorlopig af te zien van de rol van directeur in de organisatie. In aanvulling daarop zijn een aantal nieuwe, hoog gemotiveerde mensen toegevoegd aan het bestuur en de vrijwilligersorganisatie van de stichting. Het nieuwe, voltallige bestuur is gedurende de tweede helft van 2016 begonnen aan een aantal structurele maatregelen om klaar te zijn voor de toekomst. Zo zijn er in 2016 voorbereidingen getroffen om op middellange termijn opleidingen te kunnen aanbieden. Gebleken is namelijk dat het kennisniveau van zowel de achterban als de eigen organisatie achterblijft bij de medische ontwikkelingen rondom (oog)melanoom. Daarnaast is gekozen om de organisatie erop voor te bereiden om in de toekomst meer op projectbasis te kunnen functioneren. Kortom, een projectgeoriënteerde reorganisatie, gestart eind 2016, zal zijn vervolg krijgen bij Stichting Melanoom de komende jaren.

### 2.2 Genomen besluiten

Het bestuur van Stichting Melanoom is in 2016 zeven keer in vergadering bijeen geweest en heeft de volgende besluiten genomen:

- 19-4-2016: besluit tot aanstelling van een bestuurslid oogmelanoom met het doel om deze patiëntengroep in het bestuur nog beter te vertegenwoordigen
- 31-5-2016: zowel de jaarrekening 2015 als het jaarverslag 2015 zijn goedgekeurd en vastgesteld
- 6-9-2016: besluit om de vacature van directeur niet (direct) in te vullen; gekozen wordt voor een tijdelijke bestuursondersteuning in de vorm van een projectcoördinator
- 11-10-2016: besluit om de vindbaarheid van de twee websites, [www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl) en [www.melanoomforum.nl](http://www.melanoomforum.nl), te verbeteren via SEO (search engine optimization)
- 11-10-2016: besluit om de folder 'uitgezaaid melanoom' opnieuw uit te brengen; deze bevat niet meer de meest up-to-date informatie voor patiënten
- 20-12-2016: besluit tot organisatie van een 'match making event' om informatie te geven over het

bestuurswerk en meer vrijwilligers te vinden ter ondersteuning van dit werk

- 20-12-2016: besluit tot het ontwikkelen van een opleiding in eigen beheer om vrijwilligers van de stichting voor te bereiden op het werk als patient advocate

## 2.3 Governance

### 2.3.1 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 bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op een onkostenvergoeding.

Per 1 februari 2016 zijn Kim Sterkenburg en Koen van Elst toegetreden tot het bestuur. Eind maart 2016 werd het bestuur nog eens aangevuld met Rianne Cuijpers en in april is een nieuwe functie in het bestuur, bestuurslid oogmelanoom, ingevuld door Dick Plomp. Hiermee kwam het bestuur weer op volle sterkte nadat eind februari drie bestuursleden, Jolien Wiesenhaan, Tim van den Broek en Margreet Tiedemann, hun functie neergelegd hadden.

In verband met ziekte van de directeur, heeft Astrid Nollen deze taak ad interim ingevuld vanaf 20 april. Eind augustus nam zij afscheid van de stichting. Kim Sterkenburg heeft haar rol als voorzitter waargenomen op ad interim-basis. Helaas is Arjan Lucas, bestuurslid belangenbehartiging/vicevoorzitter, op 25 december 2016 overleden nadat hij al geruime tijd ernstig ziek was.

De samenstelling van het bestuur van Stichting Melanoom was per 31 december 2016 als volgt:

Dagelijks Bestuur:

K.V. (Kim) Sterkenburg	voorzitter a.i.
R.H.J. (Rianne) Cuijpers	secretaris
K.J.A. (Koen) van Elst	penningmeester

Overige bestuursleden:

E.M.L. (Eva) Wolf	bestuurslid PR
V. (Violeta) Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging
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 2016:

naam	aanvang bestuurswerk	evt. verlenging per
Eva Wolf	juni 2015	2019
Violeta Astratinei	juni 2015	2019
Kim Sterkenburg	februari 2016	2020
Koen van Elst	februari 2016	2020
Rianne Cuijpers	maart 2016	2020
Dick Plomp	april 2016	2020

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

Eva Wolf	Eigenaar bureau voor pr & communicatie
Violeta Astratinei	Bestuurslid MPNE, oprichtster Romanian Melanoma Association
Kim Sterkenburg	Eigenaar restaurants
Koen van Elst	Process engineer
Rianne Cuijpers	Projectmanager
Dick Plomp	Coördinator Oogmelanoom-projectgroep

Het bestuur liet zich ook in 2016 bijstaan door een Raad van Advies. Deze raad is samengesteld uit specialisten

uit het werkveld van de dermatologie, oncologie en heilkunde.

De Raad van Advies had op 31 december 2016 de volgende samenstelling:

mevr. prof. dr. W. Bergman	Dermatoloog LUMC
dhr. prof. dr. C.U. Blank	Internist-oncoloog AVL
dhr. dr. J.J. Bonenkamp	Oncologisch chirurg RadboudUMC
dhr. prof. dr. J.B.A.G. Haanen	Internist-oncoloog AVL
dhr. prof. dr. G.P.M. Luyten	Oogheelkundige LUMC
mevr. S. ter Meulen	Verpleegkundig specialist dermato-oncologie AVL

### 2.3.2 Beheersing van risico's en naleving van wet- en regelgeving

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 (Code Geneesmiddelenreclame) en Patiëntenfederatie 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 (Wbp).

## 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, via webmail en het forum

Voor het Lotgenotencontact zijn dagelijks zes vrijwilligers beschikbaar. Indien vragen niet beantwoord kunnen worden door de vrijwilligers, dan worden deze voorgelegd aan het bestuur of de Raad van Advies. Als een aanvrager 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 2016 waren er in totaal 84 hulpvragen, waarvan 29 door mannen, 44 door vrouwen en 11 door naasten gesteld. De vragen hadden betrekking op huidmelanoom (50 x), oogmelanoom (4 x) en 30 keer betrof het een andere vraag. De tijdsduur van het lotgenotencontact was gemiddeld 25 minuten.

De inhoud van de vragen betrof 34 keer de ziekte, 57 keer een behandeling, 4 keer de psychologische belasting van de ziekte en er waren ook 29 overige vragen.

De reacties op deze vragen waren als volgt:

- 52 x was goed luisteren voldoende
- 50 x werd er (ook) advies gegeven
- 4 x is er een folder toegestuurd of verwezen naar de website
- 4 x is iemand gekoppeld aan een lotgenoot
- 20 x is er verwezen naar de huisarts, het secretariaat, het forum, de website of de melanoomcentra
- 29 x is er verwezen naar een andere hulpverlener

Het forum van Stichting Melanoom wordt door steeds meer mensen bezocht. In 2016:

- bezochten 876 leden het forum (een verhoging van 13,5% ten opzichte van 2015), waarvan 104 nieuwe leden
- zijn er 42 nieuwe onderwerpen aangedragen
- zijn er 447 nieuwe berichten geplaatst

De moderatoren, een team van zes vrijwilligers, beheren (de technische componenten van) het forum en de content.

#### 3.1.2 Melanoom Infodag

De jaarlijkse contactdag kreeg in 2016 een nieuwe naam: Melanoom Infodag. Het vond plaats op 2 april in Hotel Casa Amsterdam. De deelname was met 188 bezoekers uitzonderlijk hoog.

In het programma waren twee plenaire presentaties opgenomen, over de nieuwste ontwikkelingen voor stadium III/IV melanoom en over patient advocacy. De vijf workshops gaven de deelnemers de gelegenheid om meer aan de weet te komen over oogmelanoom, behandeling melanoom stadium I-III, de psychosociale ondersteuning, de leeftijdsspecifieke thema's van jongeren/AYA platform en trials. Daarnaast was er voldoende tijd voor ontmoeting en bezoek aan de stands.

### 3.2 Belangenbehartiging

De incidentie van melanoom en het aantal mensen dat jaarlijks aan deze vorm van kanker overlijdt, stijgt nog steeds. Belangenbehartiging van patiënten is dus een belangrijke taak van de Stichting. In 2016 werd in Nederland de diagnose melanoom, de meest agressieve vorm van huidkanker, 6787 keer gesteld. Ook werd bij ongeveer 211 mensen een oogmelanoom geconstateerd (bron: IKNL).

In 2016 heeft de Stichting zich met betrekking tot belangenbehartiging voornamelijk gericht op de volgende zaken:

- Patient advocates: leden van Stichting Melanoom zijn onderdeel van Melanoma Patient Network Europe (MPNE) - een netwerk van (oog)melanoom patient advocates. MPNE organiseerde in 2016 een internationale conferentie en een tweetal trainingsweekenden 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 hiervan en meerdere leden nemen deel. Kennisdeling vindt niet alleen tijdens deze bijeenkomsten plaats. Via verschillende communicatieplatforms waaronder gesloten 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 2016 vertegenwoordigd bij belangrijke conferenties zoals ASCO, ECCO, ESMO en het nationale WIN-O. Bovendien heeft Stichting Melanoom in 2016 op de ESMO gepresenteerd over de Dutch Melanoma Treatment Register (DMTR).
- Klinische studies: in 2016 is de stichting veelvuldig gevraagd om advies te geven over onderzoeksvoorstellen voor klinische studies en de bijbehorende patiënteninformatie. Hierbij beoordeelt Stichting Melanoom 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.
- Patiëntenvertegenwoordiging stakeholders:
  - 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 dat melanoompatiënten de beste behandeling ontvangen. Stichting Melanoom heeft in 2016 een survey gedaan onder melanoompatiënten die een hoog risico hebben op progressie naar stadium IV. Hierbij zijn de behoeften op het gebied van follow-up geïnventariseerd en (in 2017) gedeeld met de leden van de Tumor Focus Groep. Uitkomst was dat deze patiënten een duidelijke behoefte hebben aan meer onderzoek - zoals echo, PET/CT scan en/of MRI - tijdens de periodieke controles.
  - 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 en ziektespecifieke 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 2016 heeft de redactie van Melanoom Nieuws drie edities uitgegeven. Ruim 1150 donateurs en relaties ontvingen Melanoom Nieuws in gedrukte of digitale vorm. Voor overige belangstellenden is het ook beschikbaar via de website.

#### 3.3.2 Website

Stichting Melanoom had haar website op het domein van de NFK ([www.melanoom.nfk.nl](http://www.melanoom.nfk.nl)) tot 17 juni 2014 en vanaf die dag op [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl) (<https://www.kanker.nl/organisaties/stichting-melanoom>). Op 6 juni 2016 is de



website opnieuw verhuisd, nu weer naar NFK (<http://stichtingmelanoom.nl/>).

Deze verhuizingen hebben vrijwel zeker invloed gehad op de vindbaarheid van de website en op de bezoekersaantallen. De oorspronkelijke site bevatte naast informatie over en van de stichting ook medische informatie over melanoom en oogmelanoom. Bij de overgang naar kanker.nl werd de medische informatie ondergebracht in de bibliotheek van kanker.nl. Die informatie is daar uiteraard nu nog steeds te vinden, terwijl de stichting op kanker.nl alleen nog met één (verwijs)pagina aanwezig is. Omdat informatie over melanoom en oogmelanoom op kanker.nl beschikbaar is, zal niet iedereen die hiernaar op zoek is op de website van de stichting terechtkomen.

De bezoekersstatistieken van kanker.nl zijn, in tegenstelling tot die van de andere twee locaties, niet met Google-analytics opgemaakt. Bovendien zijn de gegevens van kanker.nl zeer summier en gemengd met gegevens van de bibliotheek. Wel vergelijkbaar zijn de bezoekersaantallen van de eerste site en de huidige. Wat daarbij opvalt is, dat de bezoekersaantallen van de huidige site beduidend lager liggen dan die van de eerste site. Mogelijke oorzaken: mate van aantrekkelijkheid van de huidige site, huidige site wellicht niet geoptimaliseerd voor zoeken met Google, 'concurrentie' van kanker.nl (gesponsorde zoekresultaten?).

	Bezoekers per maand	Aantal pagina's per maand	Pagina's per bezoek
jun-16	1.497	7.623	3,46
jul-16	28.107	71.895	2,17
aug-16	6.090	17.469	2,35
sep-16	5.849	15.499	2,29
okt-16	3.973	13.206	2,76
nov-16	3.676	14.292	3,06
dec-16	7.056	25.359	2,96
Gemiddeld	8.035	23.620	2,72
jan.'13 t/m mei 2014	14.110	38.204	2,22

De piek in de aantallen in juli 2016 is zeer waarschijnlijk gerealiseerd door de campagne '#Check jezelf'. Op 8 december 2016 is op Google de 'AdWords-campagne' gestart, met bijna een verdubbeling van het aantal bezoekers als gevolg. Zoekopdrachten Adwords: melanoom (13,3%), huidkanker (9,5%), melanoom herkennen (5,6%), stichting melanoom (2,4%) en moedervlek (1,9%). Overige zoekwoorden: < 1%.

De meest bezochte pagina's op de nieuwe site (vanaf 1 augustus 2016) zijn:

- Vroeg herkennen melanoom
- Huidmonitor
- Onderzoek en diagnose
- Folder 'Kunt u een haai van een dolfijn onderscheiden?'
- Lotgenotencontact

### 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.

In 2016 zijn de *algemene folder Stichting Melanoom* zijn en *Een melanoom vroeg herkennen* (haai/dolfijn folder) in herdruk gegaan, met een opmaak volgens de richtlijnen van de huisstijl. Van deze vernieuwde

folders zijn in 2016 respectievelijk 1190 en 18.098 stuks verspreid.

De brochure *Een melanoom, hoe krijgt u de beste zorg?* werd in 2016 beperkt verspreid, slechts 245 stuks.

Van de brochure *Instructie voor zelfonderzoek na verwijdering van een melanoom* zijn 1566 exemplaren verspreid in 2016.

De folder *'Check je huid'*, die in mei 2015 in samenwerking met KWF Kankerbestrijding en drie farmaceutische organisaties voor het eerst werd uitgegeven, is in 2016 nog 1795 keer verspreid.

Begin september 2016 is een vernieuwde brochure *Oogmelanoom* uitgebracht. Hierin is beschreven wat je als patiënt van de behandeling van een oogmelanoom kunt verwachten. Deze informatie is opgesteld in samenwerking met de oogmelanoomcentra in Nederland. Van deze brochure zijn in 2016, 709 exemplaren verspreid.

Van het kinderboek *Dikkie Dik en de smeerpoes*, bedoeld om kinderen op jonge leeftijd te leren zichzelf te beschermen tegen de gevaren van de zon, werden in 2016 73 exemplaren verstuurd.

### 3.3.4 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland

In 2016 is Stichting Melanoom vertegenwoordigd geweest bij de volgende bijeenkomsten die verband houden met (oog)melanoom:

- Gastlessen aan oncologisch verpleegkundigen aan de Erasmus MC Zorgacademie, in maart, juni en september
- 'Houd melanoom in toom', een inzamelingsproject van 16 studenten, april in de Stadstuin Utrecht
- Informatieavond over huidkanker in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, mei in Tilburg
- Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) congres, juni in Amsterdam
- KWF mini-symposium over dure geneesmiddelen, bijdrage van Astrid Nollen namens 'de kankerpatiënten in NL', juni in Amsterdam
- Een presentatie over melanoom en de preventie ervan aan medewerkers van Medtronic Bakken Research Center, juli in Maastricht
- Thema-avond over melanoom in het Toon Hermans-huis, september 2016 in Heerlen
- Zesde multidisciplinaire WIN-O Melanoom symposium (Werkgroep Immunotherapie Nederland voor Oncologie), november 2016 in Ede
- Lezing over oogmelanoom in het Toon Hermans-huis, november 2016 in Weert
- Thema-avond 'huidafwijkingen' voor 195 schoonheidsspecialisten (ANBOS-leden), oktober in Utrecht
- NVH-congres met 330 huidtherapeuten, november 2016 in Ede
- KWF-bijeenkomst 'zonbescherming in Nederland', december 2016 in Amsterdam

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

- MPNE (Melanoma Patient Network Europe) conferentie, maart 2016 in Leuven, België
- Euromeeting van DIA (the Drug Information Association), april 2016 in Hamburg, Duitsland
- Quickstart Workshop on communication in patient advocacy, georganiseerd door MPNE en ACM (Associazione contro melanoma), juni 2016 in Pisa, Italië
- ASCO (American Society of Clinical Oncology) Annual Meeting, juni 2016 in Chicago, VS
- OcuMel UK conferentie 2016, de jaarlijkse conferentie over oogmelanoom, september 2016 Londen, V.K.
- ESMO European Cancer Congres (actieve bijdrage door de presentatie over de betrokkenheid van Stichting Melanoom bij Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR), oktober 2016 in Kopenhagen, Denemarken
- MPNE conferentie, november 2016 in Krusenberga, Zweden
- Eupati (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) final conference, december 2016 in Brussel, België

### 3.3.6 Media en publicaties

Stichting Melanoom heeft in 2016 o.a. de volgende media-aandacht gehad via:

- De uitzending 'Van Liempt LIVE' waarin Astrid Nollen in debat ging met filosoof Bas Haring en zorg-econoom Marcel Canoy over de waarde van een mensenleven - Hoe lang rek je het leven? – op 4

februari.

- Een artikel in het blad Medische Oncologie april 2016, getiteld 'Meerwaarde medicatie: wat vindt de patiënt belangrijk?', waarin Astrid Nollen aan het woord kwam
- RTL Nieuws: een interview met Astrid Nollen en een uitzending waarin een vrijwilliger haar verhaal vertelt naar aanleiding van onderzoek van het RadboudUMC waarin aangetoond is dat er te vaak foute diagnoses door huisartsen worden gesteld bij huidkanker, 30 april
- De uitzending van 'De Monitor' van KRO/NCRV over 'Recht op medicijnen' met Astrid Nollen op 8 mei
- De campagne #checkjezelf, start op 12 juli 2016 met filmpje op YouTube
- De uitzending van RTL Late Night op 12 juli 2016: 'Stichting Melanoom lanceert een nieuwe campagne' en 'Schaatsster Thijsje Oenema deelt haar ervaring met huidkanker'
- Overige publicaties n.a.v. de campagne #checkjezelf +/- 120 stuks online media en regulier media: denk aan 'Vriendin', 'margriet.nl', 'NOSop3.nl', 'Dagblad van het Noorden', 'AD', 'Dutchcowboys.nl', 'Ouderenjournaal', 'Nieuws.be', 'Radio1', '3FM', 'Metro', 'NOS Journaal', 'RTL Nieuws'
- Een artikel in tijdschrift 'Vriendin' van 29 augustus 2016, getiteld 'Check je huid op verdachte plekken'
- Een interview met een patiënt in tijdschrift 'Wendy', 20 oktober 2016
- De zorgbijlage 'Zeldzame en Onderbelichte Aandoeningen' bij de Volkskrant en Arts & Auto, 14 december 2016
- Een artikel in tijdschrift Margriet 'Hoe herken je een melanoom?', 7 december 2016

Stichting Melanoom heeft in 2016 via Facebook en Twitter veel gepubliceerd. Het resultaat was dat de stichting in 2016 er bijna 1300 nieuwe Facebook-volgers bij kreeg. Verder heeft Stichting Melanoom zich gepresenteerd in Online *Nieuwsbrief Verpleegkundigen tegen Kanker 4 februari*.

Verder was Stichting Melanoom in 2016 vertegenwoordigd bij de activiteiten van Stichting Mont Ventoux.

## 4 Organisatie

### 4.1 Leden / donateurs

Stichting Melanoom kent formeel geen leden maar donateurs. In dit jaarverslag spreken wij toch van leden.

In 2016 groeide het aantal leden van Stichting Melanoom met 58 tot 764 leden op 31 december 2016. Deze groei betekent een stijging van 8,2% ten opzichte van het jaar 2015 en een kentering in de lijn van de voorgaande jaren, waarin slechts kleine stijgingen te zien waren.

De toename in de aanmeldingen kende een piek in januari, april en juli 2016. De laatste twee hebben waarschijnlijk een direct verband met de verhoogde aandacht in de media voor de Melanoom Infodag op 2 april en voor de campagne #checkjezelf in juli.

### 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 bemannen van de stands tijdens zorgmarkten, symposia e.d.

Eind 2016 waren 45 vrijwilligers betrokken bij de stichting, waaronder elf nieuwe vrijwilligers. Daarnaast is er contact gelegd met tien kandidaat-vrijwilligers die benaderd kunnen worden zodra er een passende vacature is. Het verloop onder de vrijwilligers betrof in 2016 negen mensen.

#### 4.2.1 Werving van vrijwilligers

Het vrijwilligersbeleid is in 2016 voortgezet volgens de in 2015 herziene richtlijnen. Om voldoende gekwalificeerde vrijwilligers te kunnen aantrekken en te behouden, is het nodig om zinvolle en boeiende taken of projecten aan te bieden die overeenkomen met de mogelijkheden van de vrijwilliger. Dit blijkt in de praktijk nog niet zo gemakkelijk.

Vooraf voor het bestuur lagen er in 2016 vaak teveel taken in verhouding tot de beschikbare tijd. Om deze werklast te verminderen en misschien nog meer trajecten op te kunnen starten, is besloten om in april 2017 een 'match-making event' te houden tussen bestuur en vrijwilligers. Daarbij presenteert ieder bestuurslid zijn of haar aandachtsgebieden via een pitch aan een groep vrijwilligers en probeert hen enthousiast te maken.

Op 5 november 2016 heeft een groot deel van de groep vrijwilligers deelgenomen aan de viering van de Vrijwilligersdag, wederom in Amsterdam. Daarnaast werd als dank voor hun inzet voor de stichting eind december een bloemenbon uitgereikt.

#### 4.2.2 Opleiding

In 2016 heeft een (nieuwe) vrijwilliger van Stichting Melanoom gebruik gemaakt van een cursus die aangeboden werd door PGO Support, namelijk 'Lotgenotencontact'.

Bovendien hebben vier bestuursleden, Koen van Elst, Dick Plomp, Rianne Cuijpers, en Violeta Astratinei deelgenomen aan een training op het gebied van communicatie, toegang tot nieuwe behandelingen (medicijnen) en medische informatie op het gebied van melanoom in Europees verband. Deze trainingen en workshops zijn verzorgd door het Melanoma Patient Network Europe.

### 4.3 Medewerkers

Stichting Melanoom heeft in 2016 het tijdelijke dienstverband met Marcel van der Wielen als directeur van de stichting beëindigd. Deze functie is niet opnieuw ingevuld. Om toch een aantal projecten goed te blijven behartigen, is Dick Plomp in september tijdelijk als projectcoördinator aangesteld. Hij was al actief bij de stichting als bestuurslid oogmelanoom.

De secretariaatsvoering, de ondersteuning van het bestuur en de vrijwilligerscoördinatie, lag ook in 2016 in handen van Ria Gijselhart.

### 4.4 Buitengewoon hoogleraarschap

Vanaf november 2007 is mevrouw prof. dr. W. Bergman werkzaam als hoogleraar op de bijzondere leerstoel

Dermatologie, in het bijzonder op het gebied van onderwijs en voorlichting betreffende het melanoom. De bijzondere leerstoel is gevestigd bij de afdeling huidziekten in het LUMC te Leiden. De Stichting meent met dit hoogleraarschap de aandacht onder zorgprofessionals voor melanoom en de verbreding van kennis hieromtrent te vergroten. De benoeming is in 2013 met 5 jaar verlengd.

In het curatorium dat toezicht houdt op de invulling van de leerstoel, werd Stichting Melanoom in 2016 vertegenwoordigd door mw. R. Cuijpers, secretaris bestuur Stichting Melanoom.

#### 4.5 Externe contacten en samenwerking

De voorzitter van het bestuur houdt zich voornamelijk bezig met 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) en de Vereniging Oog in Oog
- Internationaal: Melanoma Patient Network Europe (MPNE), 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, dat tot juli 2016 opereerde onder de naam Levenmetkanker-beweging (LMK). Inhoudelijk is er samenwerking op het niveau van gelijke doelstellingen, zoals de belangenbehartiging. De financiële en de ledenadministratie zijn ook in 2016 uitbesteed aan NFK.

##### 4.5.2 Tumor Focus Groep

De leden van deze werkgroep vertegenwoordigen een mix van expertise bij de behandeling van het melanoom. De bestuursleden Rianne Cuijpers en Koen van Elst 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 partner in de organisatie van de jaarlijkse huidkankerdag, rond de derde zaterdag in mei.

De NVDV (beroepsvereniging van de Nederlandse dermatologen) organiseert dit tezamen met de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten, het KWF, het Huidfonds, Huidpatiënten Nederland, Stichting Melanoom, La Roche Posay, Roche, Leo Pharma en Libersy31. Het doel van deze nationale campagne is meer bewustwording creëren bij het grote publiek ten aanzien van zonbescherming, preventie en vroegtijdige opsporing van huidkanker. Via de website 'www.huidkankerdag.nl' kan men zich aanmelden voor een gratis huidcheck bij deelnemende dermatologen. In 2016 is bij ruim 250 bezoekers van de Huidkankerdag een vorm van huidkanker ontdekt. In 50 van deze gevallen zou het vrijwel zeker gaan om (huid)melanoom.

##### 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 (ipilimumab, BRAF remmers, Braf/Mek remmers, anti-PD1 antilichamen Nivolumab en Pembrolizumab ). Violeta Astratinei zit namens Stichting Melanoom in het DMTR-bestuur.

##### 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. Violeta Astratinei is betrokken bij de organisatie van de jaarlijkse MPNE conferenties en bij het Patiënt Participatie Project, opgezet door NFK en KWF voor de opleiding/formatie van patients advocates experts.

#### 4.5.6 Werkgroep clinical trial TIL Melanoom

Violeta Astratinei participeert in deze werkgroep, die zich toelegt op de behandeling van 'Tumor geïnfiltreerde Lymfocyten' en opname ervan in het basispakket van de zorgverzekering nastreeft. Stichting Melanoom gaf input op de patiënten survey die ontwikkeld is door NKI over de TIL therapie. Het doel van de survey was inzichtelijk te maken of patiënten kennis hebben over deze therapie en of zij deze therapie als een behandeloptie zien. Naar aanleiding van onze suggesties heeft NKI een informatieve website gemaakt over de TIL klinische studie en de TIL therapie.

## 5 Financieel verslag

### 5.1 Jaarrekening 2016

Aan het einde van 2016 laat de Staat van Baten & Lasten, over het boekjaar 2016, een negatief resultaat zien van € 18.000. Alhoewel een negatief resultaat was voorzien (-€ 68.000), hebben de activiteiten in dit boekjaar uiteindelijk geleid tot een minder negatief resultaat.

Er werd aan de zijde van de baten € 25.000 meer ontvangen dan begroot. Daarnaast komen de daadwerkelijke lasten € 25.000 lager uit dan de begrote lasten. De stijging van de baten komt door een niet begrote, toegekende projectsubsidie van € 35.000. Deze projectsubsidie is volledig besteed aan de zeer succesvolle preventie-/mediacampagne '#CheckJezelf'. Met betrekking tot de overige baten is er € 10.000 minder ontvangen dan begroot, waardoor de totale som van baten 5,5% lager uitkwam dan het niveau in 2015.

Ondanks de ingezette stap naar een grotere mate van professionalisering heeft dit de Stichting niet helemaal gebracht wat zij verwachtte. Hierdoor is in het derde kwartaal van 2016 besloten om geen vervolg te geven aan de rol van directeur. Hierdoor vielen de gerealiseerde personeelskosten ruim 28% lager uit dan er begroot was. Door een verschuiving van de focus van preventie naar belangenbehartiging en lotgenotencontact is er gedurende het vierde kwartaal van 2016, meer uitgegeven aan belangenbehartiging. Dit werd o.a. mogelijk gemaakt door een slimmere inzet van het secretariaat. Uiteindelijk zijn de daadwerkelijke patiëntgerelateerde uitgaven (aan zaken als lotgenotencontact en patient advocacy) in 2016 gestegen met € 36.000.

Door de in 2014 en 2015 ontstane overschotten die ten goede zijn gekomen aan de Bestemmingsreserve, is er in 2016 en daarna ruimte ontstaan om te investeren in een structureel gezonde toekomst van de stichting met een juiste balans tussen preventie, belangenbehartiging en informatievoorziening. Dit heeft geleid tot een minimale verlaging van de balans in 2016 van € 200.000 naar ruim € 182.000. Dit bedrag wordt bijna volledig gedekt door het eigen vermogen. Dit geeft tenslotte, de huidige, uiterst gezonde, financiële situatie van Stichting Melanoom weer.