



JAARVERSLAG 2018

Stichting Melanoom

Stichting Melanoom
Postbus 8152
3503 RD UTRECHT
www.stichtingmelanoom.nl

1	Voorwoord	2
2	Bestuur	3
	2.1 Inrichting van de governance	3
	2.2 Beheersing van risico's en naleving van wet- en regelgeving	4
3	Activiteiten	5
	3.1 Lotgenotencontact	5
	3.1.1 Contact via de telefonische en e-mail hulplijn en via het forum	5
	3.1.2 Melanoom Infodag	5
	3.1.3 Regionale bijeenkomsten & lotgenotenbijeenkomsten	5
	3.1.4 [M]eye Buddy	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 Preventiecampagne	8
	3.3.5 Huidmonitor app	8
	3.3.6 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland	8
	3.3.7 Deelname aan congressen en symposia in het buitenland	9
	3.3.8 Media en publicaties	9
4	Organisatie	10
	4.1 Leden / donateurs	10
	4.2 Vrijwilligers	10
	4.3 Medewerkers	10
	4.4 Externe contacten en samenwerking	10
	4.4.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)	10
	4.4.2 Tumor Focus Groep	10
	4.4.3 Campagne Huidkankerdag	11
	4.4.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)	11
	4.4.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)	11
	4.4.6 Werkgroep clinical trial TIL Melanoom	11
	4.4.7 PACO (Patiënt Advies Commissie) KWF	11
5	Financieel verslag	11
	5.1 Jaarrekening 2018	12

1 Voorwoord

Vorig jaar startte ik het voorwoord met de constatering dat de ontwikkelingen met betrekking tot de behandeling van huidmelanoom in de voorafgaande jaren in een stroomversnelling zijn gekomen. In december 2018 heeft wederom een grote verandering in het Nederlandse zorglandschap plaatsgevonden door de introductie van adjuvante (aanvullend preventieve) behandelopties voor patiënten met operabele uitzaaiingen van het huidmelanoom (BRAF/MEK remmers & anti-PD1's).

De weg erheen was in Nederland op z'n zachtst gezegd niet eenvoudig en daarmee was 2018 een bewogen jaar. Nadat de Europese Medicijnen Autoriteit (EMA) deze geneesmiddelen had goedgekeurd voor adjuvante behandeling van patiënten met operabele uitzaaiingen, hadden Nederlandse patiënten in eerste instantie helaas geen toegang. De uitkomsten van de klinische studies (uitgedrukt in ziektevrije overleving van patiënten) voldeden namelijk niet aan de striktere eisen die Nederlandse medisch oncologen hieraan stelden (aangetoond 5-jaars overlevingsvoordeel). Er was een stemmingsronde nodig onder de leden van de Nederlandse Vereniging van Medisch Oncologen (NVMO) om de bestaande eisen aan te passen. Gelukkig stemde het merendeel van de medisch oncologen vóór erkenning van ziektevrije overleving met als gevolg dat Nederlandse patiënten vanaf december 2018 – zo'n vier maanden na goedkeuring van de geneesmiddelen - alsnog toegang kregen tot deze adjuvante behandelopties.

Stichting Melanoom heeft patiënten bijgestaan die hierdoor geraakt werden en heeft zich hard gemaakt voor snelle veranderingen. Belangenbehartiging is één van onze drie belangrijke pijlers. Bovenstaande is een goed voorbeeld van nut en noodzaak van onze belangenbehartiging.

Een andere belangrijke pijler van Stichting Melanoom is informatievoorziening. Enerzijds is de incidentie van melanoom afgelopen jaar wederom gestegen waardoor meer mensen geconfronteerd worden met de diagnose melanoom. Anderzijds gaan wetenschappelijk ontwikkelingen snel en blijven klinische studies onverminderd belangrijk voor patiënten die onvoldoende reageren op bestaande behandelingen of waarvoor een nieuwe (combinatie)behandeling in studieverband meer hoop biedt. Kortom, meer patiënten en een complexer wordend zorglandschap onderstrepen het belang van goede informatievoorziening richting patiënten vanuit Stichting Melanoom. Naast communicatie via onze website, de folders over (oog)melanoom, het forum van Stichting Melanoom en het magazine Melanoom Nieuws, bereiken we onze achterban steeds beter via onze socialmediakanalen. Facebook is een belangrijk communicatiekanaal. Eind 2018 hebben we naast de Facebook pagina ook een besloten groep opgesteld voor patiënten en naasten waarin kennisdeling en lotgenotencontact centraal staan.

En met lotgenotencontact zijn we aanbeland bij de derde belangrijke pijler van Stichting Melanoom. Vrijwilligers van Stichting Melanoom hebben in 2018 naast de landelijke Melanoom Infodag voor het eerst een regionale Melanoom Infodag georganiseerd waarbij inhoudelijke lezingen door experts centraal stonden. Deze bijeenkomst vond plaats in het oosten van het land. Daarnaast heeft een viertal regionale lotgenotenbijeenkomsten plaatsgevonden. De regionale bijeenkomsten werden door ruim 200 patiënten en naasten bezocht. Mooie, nieuwe initiatieven dus die in 2019 een vervolg krijgen.

Het bestuur is trots op het behalen van de gestelde doelen voor 2018 en zet zich in 2019 onverminderd hard in voor de belangen van de (oog)melanoompatiënten en hun naasten.

Namens het bestuur,
Koen van Elst
Voorzitter

2 Bestuur

2.1 Inrichting van de governance

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

Binnen het bestuur hebben de volgende wijzigingen plaatsgevonden in 2018. Eva Wolf (bestuurslid PR), Judith Marinissen (bestuurslid communicatie) en Rianne Cuijpers (secretaris) vervullen geen bestuursrol meer. Martina Rooijackers – al jaren een zeer actieve vrijwilligster van Stichting Melanoom – heeft de rol van secretaris op zich genomen na het aftreden van Rianne Cuijpers.

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

Dagelijks Bestuur:

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

Overige bestuursleden:

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 2018:

naam	aanvang bestuurswerk	evt. verlenging per
Violeta Astratinei	juni 2015	2019
Koen van Elst	februari 2016	2020
Dick Plomp	april 2016	2020
John Werkman	juli 2017	2021
Martina Rooijackers	oktober 2018	2022

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

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

Het bestuur liet zich ook in 2018 bijstaan door een Raad van Advies. Deze raad bestaat uit specialisten uit het werkveld van de dermatologie, oncologie en heelkunde. De Raad van Advies had op 31 december 2018 de volgende samenstelling:

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
mevr. A. Nollen-de Heer	patient advocate en oud-voorzitter
mevr. dr. N.A. Kukutsch	dermatoloog LUMC

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

Stichting Melanoom werkt samen met bedrijven, waaronder in beperkte mate met de farmaceutische industrie. Samenwerking biedt kansen, maar brengt ook risico's met zich mee. In de samenwerking met anderen streven we naar invulling van onze kernwaarden als integriteit, transparantie en ondernemingszin. De gedragscodes inzake sponsoring van patiëntenorganisaties van het CGR (Code Geneesmiddelenreclame) en Patiënten-federatie Nederland hanteren wij als leidraad.

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

Bij de registratie en het gebruik van persoonsgegevens, zoals Stichting Melanoom dat doet bij haar donateurs en vrijwilligers, worden de geldende privacyregels toegepast. Met al deze gegevens wordt op een zorgvuldige manier omgegaan, zoals omschreven in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (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 en via 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 2018 waren er in totaal 293 hulpvragen. De inhoud van de vragen betrof de ziekte, de behandel-mogelijkheden, de psychologische belasting van de ziekte, toegang tot adjuvante therapieën en overige vragen.

Het forum van Stichting Melanoom blijft goed bezocht. In 2018:

- had het forum 1025 leden,
- zijn er 55 nieuwe onderwerpen aangedragen,
- zijn er 469 nieuwe berichten geplaatst.

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

Stichting Melanoom is naast het forum ook een besloten groep op Facebook gestart waarin patiënten met elkaar kunnen communiceren. Ook deze groep wordt beheerd door de moderatoren.

3.1.2 Melanoom Infodag

De Melanoom Infodag vond plaats op 7 april in Hotel Casa Amsterdam. Met 212 bezoekers kan gezegd worden dat er sprake was van een hoge belangstelling. Het programma voor melanoompatiënten bevatte twee plenaire presentaties: een lezing over 'Primaire behandeling van het melanoom' door dr. N. Kukutsch, dermatoloog LUMC en een lezing over 'Nieuwe inzichten in de behandeling van melanoom stadium 3 en 4' door prof. dr. C. Blank, internist AvL.

Het programma voor oogmelanoom-patiënten bevatte lezingen over 'Genetische afwijkingen in oogmelanomen en de relatie tot de prognose', 'Niet invasieve detectie van hoog-risico patiënten' en 'Karakteristieken van levermetastasen van oogmelanomen en de behandeling via protonenbestraling' verzorgd door drie artsen van het Erasmus mc, resp. drs. N. van Poppelen, drs. K. Smit en dr. E. Kiliç.

In de middag kon het publiek deelnemen aan zes sessies, waarin de volgende onderwerpen aan bod kwamen:

1. Meedoen aan een trial
2. Voeding en kanker: zin en onzin
3. Psychische aspecten bij de diagnose kanker nader belicht
4. Wat betekent het als je als naaste de diagnose melanoom krijgt?
5. Bijwerkingen van de nieuwe middelen bij immuun- en doelgerichte therapieën
6. Werk en kanker, hoe ga je ermee om?

Uit de evaluatie bleek dat 88% van de bezoekers de plenaire sessies als interessant of zeer interessant scoorde en dat de zes workshops gemiddeld met een 7,8 werden beoordeeld door de aanwezigen.

3.1.3 Regionale bijeenkomsten & lotgenotenbijeenkomsten

Een aantal mooie, nieuwe initiatieven op het gebied van lotgenotencontact hebben in 2018 plaatsgevonden:

- Regionale Melanoom Infodag 'Over Melanoom': deze bijeenkomst heeft in het oosten van het land plaatsgevonden. Er waren 6 sprekers die dag en een minibeurs met 7 standhouders. De 67 deelnemers waren voor het overgrote deel patiënt of familielid van een patiënt.
- Regionale huidmelanoom lotgenotenbijeenkomsten in Nieuw Venne (22 deelnemers) en in Roermond (20 deelnemers) en twee oogmelanoom lotgenotenbijeenkomsten (38 deelnemers en 62 deelnemers).

3.1.4 [M]eye Buddy

[M]eye Buddy project: in samenwerking met de Vereniging Oog in Oog heeft Stichting Melanoom het [M]eye Buddy project opgezet. Hiervoor worden oogmelanoom-patiënten als vrijwilliger ingezet om nieuwe patiënten bij te staan na het horen van de diagnose. Om bijvoorbeeld bij een kopje koffie of in een telefoongesprek, na te praten. Niet om medische adviezen te geven, maar praktische zaken te bespreken zoals 'wie schakel je wanneer in?' en ook gewoon om te laten zien dat er nog een leven is na de diagnose en behandeling.

Ook voor de partners is er een eigen Buddy die zelf partner van een oogmelanoom-patiënt is, zodat er vragen en onzekerheden te bespreken zijn die je niet direct met de patiënt kan of wil bespreken.

In 2018 is een actief buddynetwerk opgezet in Nederland. Dit netwerk staat in samenwerking met de artsen en oncologisch verpleegkundigen van het Erasmus MC en het LUMC Leiden nieuw gediagnosticeerde oogmelanoompatiënten en hun naasten bij in het verwerken en accepteren van de nieuwe uitdagingen in het leven als oogmelanoom-patiënt. In overleg met de buddy kiest de nieuwe patiënt op welke manier hij of zij wil worden bijgestaan: per telefoon, e-mail of een persoonlijk gesprek.

3.2 Belangenbehartiging

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

In 2018 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 2018 wederom een internationale conferentie, de tweede MPNE Rare-bijeenkomst en de eerste MPNE bijeenkomst specifiek voor Oost-Europese patient advocates. Daarnaast organiseerde MPNE een trainingsweekend waarbij best practices, actuele problemen en de laatste stand van de wetenschap op het gebied van behandeling en medicijnontwikkeling aan bod kwamen. Een vrijwilliger van Stichting Melanoom is actief betrokken bij de organisatie van deze evenementen 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 haar 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 2018 wederom vertegenwoordigd bij belangrijke conferenties waaronder ASCO, ESMO en het nationale WIN-O.
- Patiëntenparticipatie: in 2018 is de stichting ongeveer 13 keer gevraagd om advies te geven over onderzoeksvorstellen voor klinische studies/research en de bijbehorende patiëntinformatie. Stichting Melanoom beoordeelt daarbij of het onderzoeksvorstel 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 stimuleerde daarmee innovatie. Daarnaast heeft Stichting Melanoom actief plaatsgenomen in drie richtlijncommissies. Het betrof de richtlijncommissies voor het huidmelanoom, kindermelanoom en hersenmetastasen. Tot slot heeft Stichting Melanoom een bezwaarprocedure bij het Ministerie van VWS mede geïnitieerd rondom de late plaatsing in de sluis van dabrafenib/trametinib voor de adjuvante behandeling van hoog-risico melanoom.

- Patiëntenvertegenwoordiging:
 - 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. De preventieve PET/CT's en de adjuvante behandelingen voor hoog-risico melanoom waren in 2018 actuele thema's waar Stichting Melanoom zich in de TFG mee bezig heeft gehouden.
 - Stichting Melanoom is vertegenwoordigd in het bestuur van de Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR). In deze registratie worden de resultaten van alle behandelingen van gemetastaseerd melanoom in Nederland vastgelegd. In de melanoomregistratie staat de patiënt centraal en is er sprake van een patiëntvolgsysteem. DMTR heeft bijvoorbeeld inzichtelijk gemaakt dat innovatieve ontwikkelingen in het onderzoek naar de behandeling van melanoom al snel in de dagelijkse praktijk zijn toegepast.

3.3 Informatievoorziening

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

3.3.1 Melanoom Nieuws

In 2018 heeft de redactie van Melanoom Nieuws drie edities uitgegeven. 1200 donateurs en relaties ontvingen Melanoom Nieuws. Voor overige belangstellenden is Melanoom Nieuws ook beschikbaar via de website.

Een greep uit de inhoudelijke artikelen die in 2018 in Melanoom Nieuws verschenen:

- Neo-adjuvante behandeling bij melanoom
- Protonentherapie voor oogmelanoompatiënten
- MPNE-congres Brussel
- Melanoom Infodag
- Nieuwe immuuntherapie werkt
- Als je partner kanker heeft
- Jong in de zon
- Aanvullende immuuntherapie bij stadium III melanoom
- Bijwerkingen van immuuntherapie
- Behandeling van hersenmetastasen met immuuntherapie
- Congres Ocumel / MPNE 2018
- Asco 2018
- [M]eye Buddy project van start
- Win-O 2018, verslag van de werkgroep Immunotherapie
- Weinig info voor kankerpatiënt over lange termijn
- Zonbank – gewoon niet doen!
- Nobelprijs Geneeskunde 2018
- ESMO 2018, Internationaal oncologisch congres in München
- Interview met dr. Alexander van Akkooi over nieuwe behandelcombinaties

3.3.2 Website

Het totaal aantal bezoekers van de website in 2018 was 136.500. Door de inzet van AdWords-campagnes is de Stichting erin geslaagd om de stijging in het aantal bezoekers in 2017, ook in 2018 vast te houden. Het grootste gedeelte van deze bezoeken, namelijk 54%, was afkomstig uit advertenties via de AdWords-campagne.

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.

Van de algemene folder van Stichting Melanoom werden in 2018 1592 exemplaren verspreid.

De folder *Kun je een haai van een dolfin onderscheiden?* is in 2018 bijna 18.000 keer verspreid. Deze folder werd wederom op Huidkanker-dag in de goodiebag uitgedeeld, samen met een kaartje van Spot the dot.

De brochure *Instructie voor zelfonderzoek na verwijdering van een melanoom* ligt nog steeds goed in de belangstelling. Hiervan werden 1677 exemplaren verspreid in 2018.

Verder zijn van de laatst uitgegeven brochures *Oogmelanoom* en *Inoperabel gemetastaseerd melanoom - Wat nu?*, respectievelijk 66 en 216 exemplaren verspreid.

De brochures *Een melanoom, hoe krijgt u de beste zorg?* wacht nog op een herziening. Hopelijk zal dat in 2019 gestalte krijgen.

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 15 exemplaren verstuurd in 2018.

In 2018 is een nieuwe brochure opgesteld nadat in december adjuvante behandelingen voor patiënten met hoog-risico melanoom beschikbaar werden in Nederland. Het behandelingslandschap veranderde daardoor drastisch en de bestaande informatie was daardoor niet meer up-to-date. De brochure *Operabele uitzaaingen van het melanoom, wat nu?* is inmiddels beschikbaar en middels een oplage van 2.500 exemplaren geïntroduceerd.

3.3.4 Preventiecampagne

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

De preventiefilm had een online bereik van 675.000 Nederlanders. Daarnaast waren er 58 publicaties als gevolg van de preventiecampagne, onder meer in Trouw, Metro, Viva, NOS, Linda en Elle. Hiervan was de mediawaarde 99.602 euro indien deze publiciteit ingekocht had moeten worden.

3.3.5 Huidmonitor app

In 2018 is veel werk verzet met betrekking tot een nieuwe gratis huidmonitor app waarmee gebruikers foto's van hun moedervlekken kunnen maken, deze kunnen opslaan en de moedervlekken kunnen monitoren aan de hand van herinneringen om opnieuw foto's te maken. In het verleden had Stichting Melanoom een huidmonitor app, maar deze was niet meer beschikbaar. Uit zoekgedrag op de website van Stichting Melanoom en uit input vanuit onze Raad van Advies blijkt dat er nog steeds behoefte is aan de huidmonitor app. Stichting Melanoom is dan ook verheugd dat de app in 2018 opnieuw is gebouwd met verbeterde functies ten opzichte van de vorige versie en dat deze app in 2019 breed gelanceerd wordt.

3.3.6 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland

In 2018 is Stichting Melanoom vertegenwoordigd geweest bij de volgende bijeenkomsten die verband houden met (oog)melanoom:

- Melanoom Masterclass, januari 2018 in Leiden
- Patiënten Info avond LUMC, februari 2018 in Leiden
- Bezoek onderzoekslaboratorium Erasmus MC, maart 2018 in Rotterdam
- Nederlands oogheelkundig gezelschap, maart 2018 in Groningen
- Melanoom Infodag, april 2018 in Amsterdam
- Regionale melanoominfodag 'Over Melanoom', oktober 2018 in Hengelo
- Gastlessen oncologisch verpleegkundigen Erasmus MC Zorgacademie, maart & oktober in Rotterdam
- VOVZ symposium, november 2018 in Zwolle
- WIN-O symposium, november 2018 in Ede

3.3.7 Deelname aan congressen en symposia in het buitenland

- UMCure 2020, januari 2018 in Lissabon, Portugal
- Melanoma Patient Network Europe (MPNE) conferentie, maart 2018 in Brussel, België
- Share4Rare patient advocacy meeting, maart 2018 in Barcelona, Spanje
- American Society of Clinical Oncology (ASCO) annual Meeting, juni 2018 in Chicago, VS
- Ocular oncogenesis & Oncology Conference, juli 2018 in Lissabon, Portugal
- OcuMel UK & MPNE Ocular/Rare Conference, oktober 2018 in Londen, UK
- European Society for Medical Oncology (ESMO), september 2018 in München, Duitsland
- Symposium Melanoompunt, oktober 2018 in Hasselt, België
- MPNE Quickstart, november 2018 in Barcelona, Spanje
- MPNE workshop, november 2018 in Krusenberg, Zweden
- UMCure 2020, november 2018 in Liverpool, UK

3.3.8 Media en publicaties

Stichting Melanoom heeft in 2018 volop media-aandacht gehad. Hier volgt een opsomming van een aantal belangrijke mediamomenten waaraan Stichting Melanoom heeft bijgedragen:

- 13 januari: in Elsevier (bijlage 'De huid') verscheen een interview met voorzitter Koen van Elst en twee patiënten
- 9 mei: bij het programma Hart van Nederland was aandacht voor de 'Smeren, Kleren, Weren'-campagne waarbij Astrid Nollen - RvA lid van Stichting Melanoom - werd geïnterviewd
- 31 mei: in Telegraaf (speciale bijlage over de huid) verscheen een interview met voorzitter Koen van Elst met de titel *Verdachte moedervlek, ga naar je huisarts*
- 2 juni: in het Brabants Dagblad verscheen een interview met een patiënte met de titel *Isabel uit Zaltbommel overleefde huidkanker en gaat nooit meer onder de zonnebank*
- 6 juni: in Trouw verscheen naar aanleiding van onze preventiecampagne 'Discover your spot' een artikel met de titel *Huidkanker: een op de drie weet niet wat een melanoom is*
- 4 oktober: n.a.v. het niet beschikbaar zijn van adjuvante therapieën in Nederland, verscheen in Telegraaf een artikel met de titel *Kankerpatiënten ten einde raad: nivolumab niet vergoed* waarin o.a. voorzitter Koen van Elst aan het woord kwam
- 5 oktober: in Hart van Nederland verscheen een item met de titel *Honderden kankerpatiënten dreigen geen vergoeding dure therapie te krijgen*
- 9 oktober: in NRC verscheen een artikel met de titel *Dat het medicijn werkt, is nog niet zeker genoeg* waarin o.a. voorzitter Koen van Elst aan het woord kwam

Stichting Melanoom heeft in 2018 ook via haar socialmediakanalen veel gepubliceerd voor de 9135 volgers op Facebook en 1017 volgers op Twitter.

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 2018 had Stichting Melanoom 812 leden.

4.2 Vrijwilligers

Stichting Melanoom ontleent haar kracht vooral aan de inzet van 44 gemotiveerde vrijwilligers. Zij zijn actief op verschillende gebieden en werkerreinen 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.

In 2018 hebben verschillende vrijwilligers gebruik gemaakt van het cursusaanbod van PGO Support. Alle [M]eye buddies zijn getraind. Bovendien is een vrijwilligster getraind op het vlak van social media-activiteiten en fondsenwerving. Daarnaast heeft Stichting Melanoom zelf voor het eerst een inhoudelijke trainingsdag georganiseerd voor haar vrijwilligers over de diagnose, behandeling en nazorg van melanoom. Patiënten nemen namelijk steeds vaker contact op met inhoudelijke vragen en uiteraard willen de vrijwilligers deze patiënten zo goed mogelijk te woord kunnen staan.

4.3 Medewerkers

Dick Plomp is parttime in dienst bij Stichting Melanoom als projectcoördinator. Daarnaast voert hij zijn vrijwilligerswerk als bestuurslid oogmelanoom onverminderd uit.

De secretariaatsvoering en de ondersteuning van het bestuur werden vervuld door Ria Gijssels. Zij was eveneens actief als vrijwilligerscoördinator. Deze laatste taak is in oktober 2018 overgedragen aan Masja Ros.

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, Welzijn en Sport, 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 en 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).

4.4.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Stichting Melanoom is met 19 andere kankerpatiëntenorganisaties aangesloten bij het NFK. Inhoudelijk is er samenwerking op het niveau van gelijke doelstellingen, zoals de belangenbehartiging. Stichting Melanoom neemt actief zitting in een drietal werkgroepen binnen de NFK: dure geneesmiddelen, praatkaarten voor laaggeletterden & palliatieve zorg.

4.4.2 Tumor Focus Groep

De leden van deze werkgroep vertegenwoordigen een mix van expertise bij de behandeling van het melanoom. Koen van Elst participeert namens Stichting Melanoom in deze werkgroep.

4.4.3 Campagne Huidkankerdag

Stichting Melanoom is partner in de organisatie van de jaarlijkse huidkankerdag, die op 2 juni 2018 plaatsvond. 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 Nederland B.V., Leo Pharma, Beiersdorf, UV Fashion en Medapharma.

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' kon men zich aanmelden voor een gratis huidcheck bij deelnemende dermatologen.

Tijdens de Huidkankerdag van 2 juni 2018 werden bij 514 van de ruim 3.500 deelnemers verdachte plekken gezien door ruim 180 dermatologen in 80 centra. Bij meer dan 200 mensen werd een zeer hoge verdenking op huidkanker geconstateerd, waarbij in 28 gevallen mogelijk sprake was van een melanoom.

4.4.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)

In deze registratie worden de resultaten van de behandeling van gemetastaseerd melanoom in Nederland geregistreerd. De DMTR heeft als doel inzicht in de kwaliteit van oncologische behandeling van deze patiëntengroep te verkrijgen en verbetertrajecten te stimuleren door spiegelinformatie terug te koppelen aan de deelnemende centra. Bovendien dient deze registratie als platform voor doelmatigheidsonderzoek naar de beschikbare therapieën voor gemetastaseerd melanoom. Violeta Astratinei zit namens Stichting Melanoom in het DMTR-bestuur.

4.4.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)

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

4.4.6 Werkgroep clinical trial TIL Melanoom

Violeta Astratinei participeert in deze werkgroep, die zich toelegt op een studie met 'Tumor geïnfilterde Lymfocyten' die via een voorwaardelijke toelating tot het basispakket gefinancierd is.

4.4.7 PACO (Patiënt Advies Commissie) KWF

Dick Plomp participeert in de PACO van KWF. Deze commissie beoordeelt vanuit het patiëntperspectief onderzoeksaanvragen die bij KWF worden ingediend.

5 Financieel verslag

5.1 Jaarrekening 2018

Aan het einde van 2018 laat de staat van baten en lasten, over het boekjaar 2018, een negatief resultaat zien van € 36.328. Als het resultaat wordt vergeleken met voorgaand jaar zou men kunnen spreken van een negatievere uitkomst voor het huidige jaar, daar de lasten aanzienlijk zien gestegen en de baten vrijwel in lijn liggen met voorgaand jaar. Echter, met de uitgaven in 2018 zijn een aantal mooie projecten gerealiseerd.

De baten in 2018 zijn vrijwel gelijk aan die van voorgaand jaar, namelijk € 167.582. Het overgrote deel van de baten bestaat uit ontvangen subsidies. Voor de toekomst wil Stichting Melanoom zich meer gaan richten op andere bronnen van inkomsten, om zo niet enkel afhankelijk te 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. Naast subsidies en giften ontvangen wij ieder jaar ook weer hartverwarmende donaties. Dit jaar in het bijzonder – net als vorig jaar - de donatie van MirandaMania van € 10.000.

Zoals in de staat van baten en lasten is te zien, zijn de lasten fors gestegen ten opzichte van 2017, namelijk met € 29.403. Deze stijging valt met name te wijten aan de hogere uitgaven voor de succesvolle landelijke preventiecampagne. Tevens zijn de kosten voor personeel en inleners in 2018 gestegen als gevolg van een professionaliseringsslag binnen de stichting. Het is lastig om vrijwilligers naast hun werkende leven grote projecten te laten coördineren. Door het inlenen van personeel wordt dit gat opgevangen en kan de Stichting haar projecten succesvol realiseren. Zoals gezegd hebben de lasten in 2018 bijgedragen aan het realiseren van een aantal mooie projecten. Onder andere de landelijke preventiecampagne “Discover your spot” waarmee een groot aantal Nederlanders is bereikt en de drukbezochte landelijke Melanoom Infodag.

Ondanks het negatieve resultaat in zowel 2017 als 2018 is er genoeg ruimte om te investeren in een structureel gezonde toekomst van de stichting. Het negatieve resultaat over het verslagjaar is toegevoegd aan het stichtingsvermogen, waarmee de bestemmingsreserve ultimo 2018 € 139.390 bedraagt. Dit geeft tenslotte de huidige, uiterst gezonde, financiële situatie van Stichting Melanoom weer.